

**L'AGIR COLLECTIF
DANS LE SOUTIEN AUX PROCHES DÉPENDANTS:
UN PORTRAIT DU REGROUPEMENT
DES AIDANTS ET AIDANTES NATURELS DU QUÉBEC
(RANQ)**

Par :

**Marielle Tremblay
Nicole Thivierge
Claude Gilbert
Francine Saillant**

**Collection
« Notes et rapports de recherche »**

**Groupe de recherche et d'intervention régionales
Université du Québec à Chicoutimi**

Juin 2004

Coordination à l'édition: Myriam Duplain
Édition finale: Luc Gobeil

© Université du Québec à Chicoutimi

Dépôt légal - 2^e trimestre 2004
Bibliothèque nationale du Québec

ISBN : 2-920730-96-7

*Quand on se sent dépourvu,
Et que dans notre être on se sent nu,
Les ateliers de soutien aux aidants naturels
Sont notre bouée de sauvetage réelle
Ce n'est pas toujours facile d'avoir soin d'un parent âgé,
Il faut éviter de se faire manipuler et de se culpabiliser
Si l'on veut s'en sortir
Et se faire des petits plaisirs
Il faut échanger avec d'autres participants
Qui vivent ces contretemps.*

M. Borduas, aidante
Les aidants naturels, une force vive, le ROMAN, décembre 1999.

REMERCIEMENTS

Avant toutes choses, les auteur-e-s veulent adresser leurs remerciements les plus sincères à tous les partenaires qui ont rendu possible la production de ce rapport.

Tout d'abord, il faut souligner la collaboration des OBNL membres du Regroupement des aidants et aidantes naturels du Québec (RANQ), qui ont accepté avec gentillesse de contribuer à la collecte des données. À ce chapitre, on ne peut passer sous silence le rôle joué par Madame Albertine Berthelot, qui a convaincu les membres du RANQ de l'utilité de la démarche menant au présent portrait.

En second lieu, des remerciements particuliers doivent être adressés à Mesdames Andrée Côté et Josée Savard, assistantes de recherche, pour leur travail, leur enthousiasme, leur esprit critique et leur savoir-faire lors de la recherche ayant mené à la rédaction de ce rapport.

Finalement, les organismes ayant contribué financièrement à cette recherche doivent être remerciés. Il s'agit ici du Fonds québécois de recherche sur la société et la culture, ainsi que de la Fondation de l'Université du Québec à Chicoutimi.

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements	v
Table des matières.....	vii
Liste des acronymes et sigles.....	viii
Liste des tableaux.....	ix
Liste des figures.....	x
Introduction	11
Le contexte	11
Le programme de recherche.....	11
Le portrait des OBNL membres du RANQ.....	12
Les objectifs.....	12
La méthodologie	13
1 Structuration et organisation.....	14
1.1 Contexte de création des organismes.....	14
1.2 Mission et objectifs des organismes	19
1.3 Gestion et participation.....	21
1.3.1 Gestion démocratique	22
1.3.2 Ressources humaines.....	27
1.3.3 Ressources financières.....	30
1.3.4 Effectifs	38
2 Services et activités	40
3 Ancrage dans le milieu et réseautage.....	48
3.1 Acteurs collectifs du réseau formel des OBNL de soutien aux personnes aidantes	48
3.2 Nature des liens établis avec les partenaires du réseau formel.....	50
3.3 Territorialité du réseau.....	51
3.3.1 Au local.....	53
3.3.2 Au régional	54
3.3.3 Au national	56
Conclusion	59
Bibliographie sélective.....	63
Sources.....	63
Études	64
ANNEXE A	67
ANNEXE B.....	70
ANNEXE C	72
ANNEXE D	77
ANNEXE E.....	80
ANNEXE F.....	81

LISTE DES ACRONYMES ET SIGLES

ACSM	Association canadienne en santé mentale
ACVL	Action/concertation – vieillissement Longueuil
AFÉAS	Association féminine d'éducation et d'action sociale
AG	Assemblée générale
AQDR	Association québécoise des retraités
CA	Conseil d'administration
CAB	Centre d'action bénévole
CDC	Corporation de développement communautaire
CE	Comité exécutif
CFCM	Centre de formation communautaire de la Mauricie
CHL	Centre hospitalier local
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CLSC	Centre local de services communautaires
CS	Commission scolaire
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
MAD	Maintien à domicile
MRC	Municipalité régionale de comté
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OBNL	Organisme à but non lucratif
PAPA	Programme d'aide aux personnes âgées en perte d'autonomie
RANQ	Regroupement des aidants et aidantes naturels du Québec
RCR	Réanimation cardiorespiratoire
ROMAN	Regroupement des organismes montréalais d'aidants naturels
ROC	Regroupement des organismes communautaires
RRSSS	Régie régionale de la santé et des services sociaux
SACA	Secrétariat à l'action communautaire autonome
SOC	Secrétariat des organismes communautaires
TOSC	Table des organismes sociocommunautaires de Charlesbourg
TROC	Table régionale des organismes communautaires

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Implantation des OBNL de personnes aidantes qui forment le RANQ.....	16
Tableau 2	Personnes impliquées dans la fondation des OBNL de personnes aidantes.....	18
Tableau 3	Processus de décision et de participation dans les OBNL de personnes aidantes	22
Tableau 4	Composition des CA, effectifs, droit de vote et personnes ressources.....	24
Tableau 5	Perception de la gestion et de la participation.....	25
Tableau 6	Information, sensibilisation et mobilisation des membres,26 des employés et des bénévoles des groupes de personnes aidantes	26
Tableau 7	Personnel salarié durant l'année 2000-2001	27
Tableau 8	Profil des personnes bénévoles durant l'année 2000-2001	31
Tableau 9	Financement de 11 organismes	32
Tableau 10	Diversité des sources de financement (11 organismes).....	35
Tableau 11	Profil des effectifs et condition d'adhésion	39
Tableau 12	Activités et services offerts par les 13 OBNL membres du RANQ.....	41
Tableau 13	Période d'activité des 13 OBNL membres du RANQ.....	43
Tableau 14	Personnes rejointes par les activités et services	43
Tableau 15	Profil des personnes aidantes rejointes par les services et activités	44
Tableau 16	Formation offerte aux personnes aidantes	47
Tableau 17	Le contexte de la prise en charge	48
Tableau 18	Répartition des types de liens entre les OBNL du RANQ et leurs partenaires	49
Tableau 19	Répartition (%) des liens tissés et des bénéfices retirés52 selon les territoires d'appartenance.....	52
Tableau 20	Organismes transférant des cas aux OBNL membres du RANQ	54
Tableau 21	Organismes membres du ROMAN selon leur secteur principal d'activités55 et leur territoire d'action, année 2002.....	55
Tableau 22	Le RANQ en 2002.....	57

LISTE DES FIGURES

Figure 1 Localisation des organismes à but non lucratif membres du RANQ.....	15
Figure 2 Année de fondation des organismes à but non lucratif membres du RANQ.....	17
Figure 3 Financement des organismes à but non lucratif membres du RANQ	34
Figure 4 Nombre de personnes rejointes par les organismes à but non lucratif membres du RANQ	45

INTRODUCTION

Le contexte

Au Québec, la restructuration du système de santé et les innovations pharmacologiques et biotechnologiques qui l'ont accompagnée ont permis un important transfert de soins et de services vers la communauté. Cette restructuration s'est réalisée dans un contexte de retrait de l'État devant certaines responsabilités de santé publique, incitant la société civile à prendre la relève et à y jouer un rôle important. Les familles et divers organismes de cette société civile se sont ainsi mis à l'œuvre pour pallier les effets du recul de l'État.

Dans ce contexte, des organismes à but non lucratif (OBNL) de soutien aux personnes aidantes¹ se sont développés à la fin des années 80, répondant aux besoins créés par la désinstitutionnalisation de personnes ayant des problèmes de santé mentale, d'une part et par les programmes de maintien à domicile des personnes âgées, d'autre part (Guberman, Maheu et Maillé, 1991 et 1993). Puis, les effets du virage ambulatoire (Côté, Gilbert, Saillant, Thivierge et Tremblay, 1998) ont amplifié les besoins de soutien à domicile et d'autres groupements ont émergé. Les personnes aidantes – aussi appelées aidants-tes naturels-les ou aidants-tes en milieu naturel – sont les personnes qui offrent, «à titre non professionnel, un soutien émotif, des soins et des services divers destinés à compenser les incapacités d'une personne ayant des limites à son autonomie»². Les personnes aidantes se regroupent au niveau local, de même qu'aux niveaux régional et national, pour s'entraider afin d'agir sur les problèmes générés par le vieillissement, les maladies diverses, les handicaps physiques et les périodes d'hospitalisation écourtées de leurs proches. Cette entraide se réalise par la mise sur pied de certains services, tels l'information et le transfert, la formation, les rencontres d'entraide et la défense des droits des personnes aidantes.

Le programme de recherche

L'étude présentée ici fait partie d'un programme de recherche dont l'objectif est de comprendre le processus de collectivisation des stratégies et activités des organismes communautaires de soutien aux personnes aidantes, d'en saisir les étapes de développement de même que les conditions qui contribuent aux réussites comme aux échecs. Cette recherche s'effectue conjointement avec des partenaires qui ont bien voulu apporter leur contribution à notre aventure, soit le Regroupement des aidants et aidantes naturels du Québec (RANQ) et l'AFÉAS.

Comme premier résultat de cette recherche, les chercheur-e-s présentent un portrait du regroupement provincial d'organismes de support aux personnes aidantes, qui comprend une quin-

1. Nous utiliserons l'expression *personnes aidantes* au lieu de l'expression souvent utilisée *aidantes naturelles*; la première expression convient mieux à la réalité et est acceptée par la plupart des répondantes de l'enquête.

2. Cette définition est celle d'un organisme communautaire de soutien aux personnes aidantes, le Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal (RAANM).

zaine d'organismes répartis dans toutes les régions du Québec. Un tel portrait nous semble un outil intéressant pour aborder ce phénomène de collectivisation.

Ensuite, dans la deuxième phase de la recherche, nous avons mené des enquêtes en profondeur auprès de personnes intervenant dans les secteurs public, communautaire, privé et de l'économie sociale dans quelques régions du Québec. À cette occasion, notre objectif est de démontrer comment cette collectivisation des pratiques s'insère dans l'ensemble des services sociaux et des services de santé offerts aux personnes aidantes. Nous tentons également de voir comment l'existence de ces groupes d'entraide pourrait permettre l'émergence d'une identité de «personnes aidantes» et comment l'appartenance à un groupe communautaire pourrait renforcer l'identité citoyenne des personnes aidantes et faire reconnaître leur contribution à la richesse collective du milieu. Cette étape de la recherche complètera avantageusement celle qui fait l'objet de la présente publication.

Le portrait des OBNL membres du RANQ

Nous pensons qu'il est important de saisir sur quelles épaules échoit la responsabilité du transfert des soins à domicile et d'aider à la reconnaissance des droits et des besoins des citoyennes et citoyens qui assument cette responsabilité. À cet effet, nous croyons que les organismes communautaires de personnes aidantes pourraient constituer un lieu important de collectivisation de l'expérience des femmes en pratique de soins aux proches, qui nécessite d'être mieux connu. C'est le but poursuivi par l'équipe de recherche qui présente ce rapport : *L'agir collectif dans le soutien aux proches dépendants : un portrait du Regroupement des aidants et aidantes naturels du Québec (RANQ)*.

Les objectifs

Le portrait présenté ici permet de saisir les conditions de création des organismes locaux, leur structure organisationnelle et financière ainsi que les activités et services rendus aux personnes aidantes. Au niveau local, on peut déceler les rapports qui existent entre ces organismes de soutien et les autres organismes communautaires, d'une part et les liens et échanges qui se font avec les organismes publics et ceux de l'économie sociale, d'autre part. En établissant leur répartition sur le territoire québécois, il devient possible de découvrir également la mise en réseau de ce mouvement communautaire de soutien dans une volonté de collectivisation des pratiques et de revendication de la reconnaissance des droits. Il est aussi possible de rendre compte de quelques éléments de la territorialité de ces regroupements communautaires.

La méthodologie

Le portrait du RANQ repose sur les réponses aux questionnaires fournies par les organismes qui ont participé à la recherche, et sur la documentation écrite livrée par quelques organismes. Cette documentation comporte des procès-verbaux des assemblées générales des organismes, des rapports annuels d'activités, des brochures ou dépliants promotionnels et des outils d'information destinés à améliorer la condition des personnes aidantes. Les témoignages recueillis dévoilent la perception que les acteurs et les actrices ont de ce phénomène. Ils nous permettent de saisir leur appréciation face à l'expérience accumulée et les moyens à privilégier pour harmoniser, «rentabiliser» leurs efforts et améliorer la condition des personnes aidantes.

La population de l'enquête par questionnaire est constituée de 13 des 15 organismes membres du RANQ, deux n'ayant pu être rejoints durant la période de l'enquête. Certains des organismes étudiés sont anciens - jusqu'à 15 ans d'existence -, bien structurés et offrent des services variés. D'autres organismes sont plus nouveaux, ne possèdent pas de locaux ni de financement, et agissent parfois seulement comme service de transfert vers d'autres organisations et de lieu de rencontre.

D'abord, lors d'une assemblée générale des membres du RANQ à Québec à l'automne 2002, deux chercheuses de l'équipe ont pu administrer le questionnaire auprès de sept représentantes des groupes locaux (présidentes ou coordonnatrices). La coordonnatrice du groupe local de Longueuil a répondu pour son organisme local et aussi pour un regroupement régional, le *Regroupement des organismes montréalais d'aidants naturels* (ROMAN). Six autres questionnaires ont été ensuite transmis par la poste après que des chercheuses se soient préalablement entretenues avec les répondantes pour expliquer la teneur de la recherche et du questionnaire.

Afin de répondre aux objectifs de la recherche, nous avons structuré le questionnaire – que l'on peut trouver en annexe – en cinq thèmes pour cerner les conditions de création des organismes et leur structuration, le type de gestion et de participation y ayant cours, les ressources humaines et financières, la composition et la nature des effectifs de même que les services et activités de soutien qui sont offerts aux personnes aidantes. Enfin, nous avons cherché à saisir l'ancrage de ces groupes communautaires dans leur milieu local, régional et national.

La majorité des répondantes au questionnaire, représentantes d'organismes membres du RANQ, ont répondu favorablement à l'initiative de cette recherche qui a permis la réalisation de ce portrait.

Voici quelques témoignages qui rendent compte de l'enthousiasme de certaines répondantes et de leur appréciation d'un tel portrait, pouvant servir d'outil pour la reconnaissance publique de leur groupe.

Bonne chance dans votre recherche; bravo pour votre initiative.

C'est l'occasion d'un bon examen de conscience.

Je souhaite qu'avoir répondu à ce questionnaire nous donnera une bonne représentation à tous les niveaux. Il serait aussi souhaitable que votre recherche se fasse au niveau de tous les organismes. Je vous demande de venir rencontrer notre organisme.

J'espère que les résultats de la recherche réussiront à sensibiliser la communauté au travail énorme exécuté par les aidantes naturelles et l'inciteront à leur fournir les outils nécessaires pour éviter l'épuisement et l'isolement.

Dans les pages qui suivent, il sera d'abord question des conditions de l'organisation et de la structuration des groupes locaux de soutien aux personnes aidantes membres du RANQ. Par la suite, nous traiterons des objectifs fondamentaux qui ont prévalu lors de la fondation, ainsi que de la régulation interne et des effectifs de ces organismes. Nous analyserons ensuite les services et activités offerts par les organismes pour enfin présenter l'ancrage de ceux-ci dans leurs milieux local, régional et national.

1 STRUCTURATION ET ORGANISATION

Toute tâche d'analyse d'un organisme gagne à se baser sur une compréhension la plus complète possible de ses particularités. C'est pourquoi, dans les pages suivantes, il sera question des origines du RANQ, de sa raison d'être et de son mode de fonctionnement.

1.1 Contexte de création des organismes

Les organismes à but non lucratif (OBNL) membres du Regroupement des aidantes et aidants naturels du Québec (RANQ) présentent une longévité assez variée. Certains de ces organismes ont vu le jour il y a 15 ans, alors qu'un certain besoin de regroupement des pratiques de soutien aux personnes aidantes a semblé émerger au niveau local. C'est ainsi que le plus ancien organisme local a été créé en 1988 et a obtenu sa charte en 1990, tandis qu'un deuxième groupe est apparu en 1990 (charte en 1993). Entre 1992 et 1995, cinq nouveaux organismes ont vu le jour. Ensuite, deux formations de Montérégie ont été fondées en 1996 et quatre autres entre 1999 et 2000. L'année suivante, certaines intervenantes ont senti le besoin d'établir un réseau pan québécois des organismes de soutien aux personnes aidantes; le RANQ est né.

Localisation des organismes à but non lucratif membres du RANQ

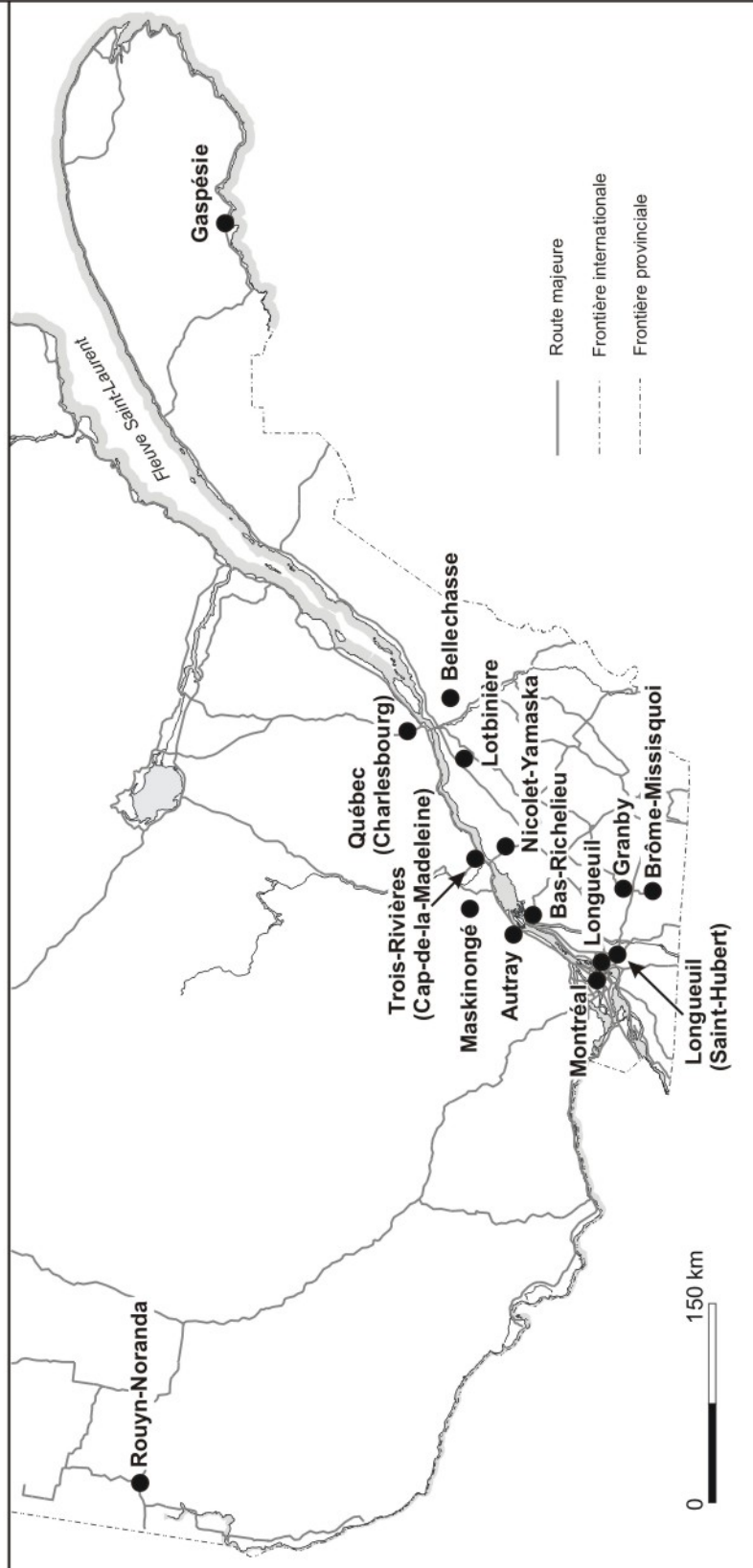


Figure 1

Cartographie: Carl Brisson, UQAC, Laboratoire de géographie, décembre 2003

Tableau 1
Implantation des OBNL de personnes aidantes qui forment le RANQ

OBNL	Année de fondation	Fondation officielle avec obtention de la charte
Lotbinière	1988	1990
Autray	1990	1993
Granby	1992	
Trois-Rivières	1992	
Montréal	1992	
Nicolet-Yamaska	1992	1992
Bellechasse	1995	2000
Brôme-Missisquoi	1996	
Longueuil	1996	
Bas-Richelieu	1999	
Gaspésie	N/d	1999 (incorporation)
Charlesbourg	2000	
Rouyn	N/d	2000

N/d : Non disponible

Il importe ici de réfléchir sur la chronologie de création de ces organismes communautaires de soutien aux personnes aidantes. En effet, il est convenu de considérer l'éclosion de ce mouvement comme étant une réponse aux besoins des familles et des proches devant les effets du virage ambulatoire, avec le transfert de plusieurs soins à domicile, de même que devant la nécessité de maintenir les personnes âgées au domicile. Il reste que la moitié des groupes étudiés se sont formés avant la période officielle du début du virage ambulatoire, soit avant 1995, et que certains de ces groupes plus anciens remontent même à 1988 et 1990. Il faut sans doute y déceler des répercussions du bouillonnement du mouvement communautaire de la fin des années 70, alors que des organismes d'entraide satellites de la Société canadienne du cancer ou de la Société d'Alzheimer, par exemple, dispensent de nombreux services aux personnes malades et à leurs proches.

La naissance d'une partie des organismes étudiés correspondrait à la première phase de restructuration des soins et des services de santé, et celle de la désinstitutionalisation, au milieu des années 80, incitant les proches ainsi sollicités à chercher de l'aide auprès des CLSC et à se regrouper en associations d'entraide. D'autres fondations auraient eu lieu dans la foulée des effets du virage ambulatoire sur les personnes aidantes.

Année de fondation des organismes à but non lucratif membres du RANQ

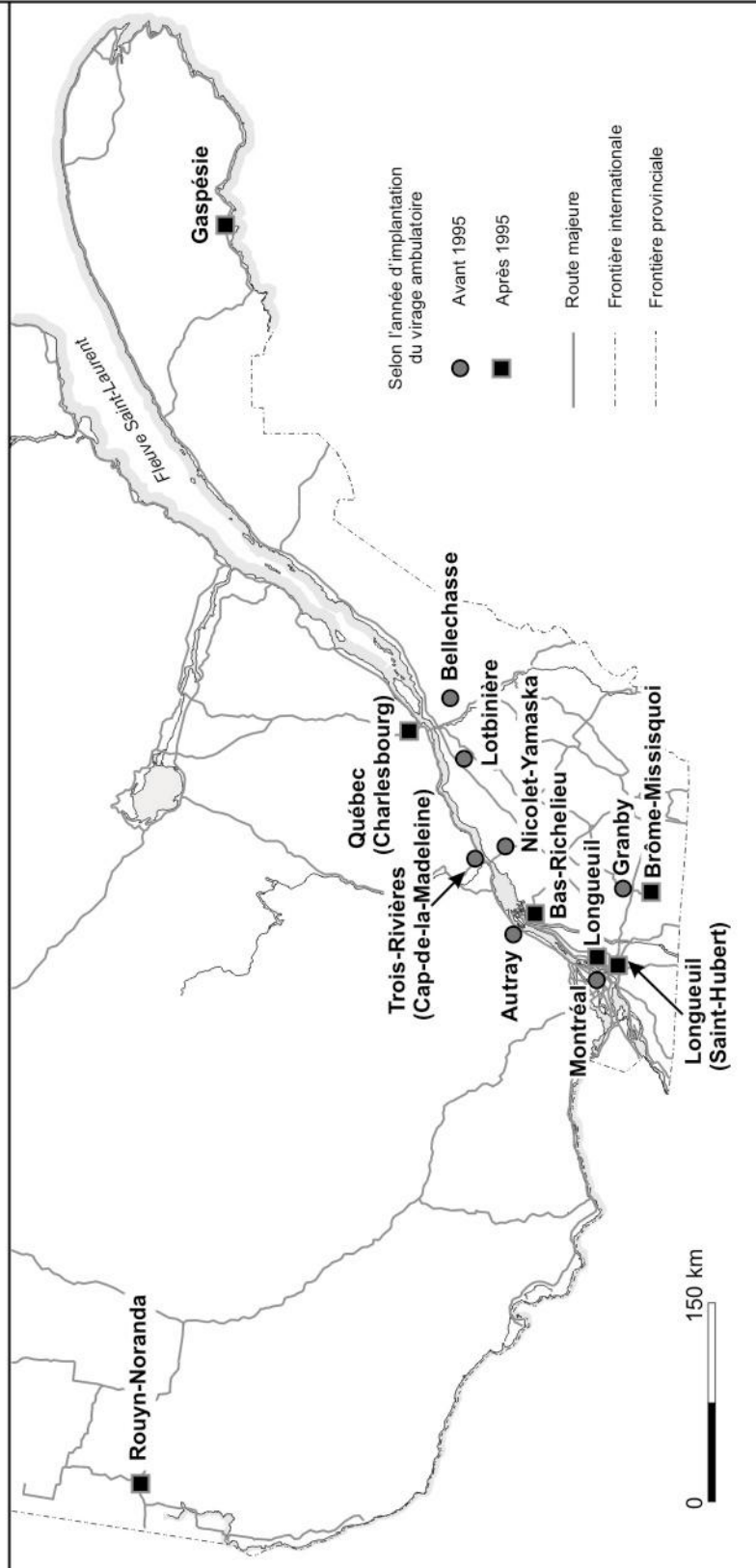


Figure 2

Cartographie: Carl Brisson, UOAC, Laboratoire de géographie, décembre 2003

Les acteurs impliqués dans la création des organismes de soutien aux personnes aidantes sont généralement un ou une intervenante du CLSC, le plus souvent une organisatrice communautaire, mais aussi des infirmières ou des intervenantes sociales.

Tableau 2
Personnes impliquées dans la fondation des OBNL de personnes aidantes

OBNL	CLSC	COMMUNAUTÉ LOCALE	
Autray	Gérontologue Organisateur communautaire	Personnes aidantes	Bénévoles retraités, membres de l'AFÉAS et de la chambre de commerce, marguillier
Bas-Richelieu	Organisateur communautaire	Personnes aidantes	
Bellechasse		Personne aidante	
Brôme-Missisquoi	Organisateur communautaire	Personnes aidantes	
Charlesbourg		Personnes aidantes	
Gaspésie		Personnes aidantes et proches	Organismes de soutien et de défense
Granby	Employé (non précisé)	Personnes aidantes	Centre d'action bénévole
Longueuil	Organisateurs communautaires de 2 CLSC	Personnes aidantes	Coordonnateur d'un OBNL
Lotbinière	Infirmière	Personnes aidantes	
Trois-Rivières	Intervenante sociale	Personnes aidantes	
Montréal	Employées (non précisé)		Personnes retraitées
Nicolet-Yamaska	Employé (non précisé)	Personnes aidantes	Bénévoles
Rouyn	Organisateur communautaire	Personnes aidantes	

Les personnes aidantes avec expérience sont aussi importantes dans la création de groupes locaux. Les CLSC semblent être à l'origine du mouvement dans la plupart des cas, y voyant un moyen de répondre aux besoins exprimés par les familles. L'enquête révèle d'ailleurs que le

CLSC est toujours présent auprès des groupes en tant qu'instigateur et en tant qu'accompagnateur. Il arrive cependant que des personnes aidantes aient été à l'origine de l'implication du CLSC, en lui demandant de l'aide. Une répondante affirme que c'est elle-même qui a interpellé le CLSC lorsqu'elle a travaillé à la création du groupe de personnes aidantes de son milieu. Enfin, il arrive que des organismes communautaires de soutien et de défense des droits fassent partie des membres fondateurs.

De façon générale, la mise sur pied d'un organisme à but non lucratif oblige les fondateurs à surmonter nombre de difficultés et problèmes. Certaines répondantes se sont montrées discrètes à ce sujet: trois personnes n'ont pu dégager de difficultés pendant que trois autres ont affirmé ne pas savoir. Par contre, pour les autres, les obstacles à surmonter ont été présentés de façon plus explicite. Ainsi, il a été question des difficultés à transiger avec la bureaucratie gouvernementale, notamment pour obtenir la charte. Certaines répondantes ont insisté également sur les difficultés d'obtenir du financement pour assumer les coûts d'un local et d'un salaire à temps partiel pour assurer une permanence, le travail bénévole ne suffisant pas. Une personne a noté les difficultés de recrutement. Deux répondantes ont déploré certaines luttes de pouvoir; l'une mentionne qu'elles sont présentes entre les organismes communautaires d'une même région alors que l'autre ne précise pas si c'est à l'extérieur ou à l'intérieur de son groupement qu'elles existent. Un témoignage illustre les difficultés rencontrées :

Oui, nous avons dû prendre un local pour mieux identifier notre association et prouver notre autonomie afin d'être éligible au financement. Mais la subvention fut tardive. Nous avons dû assumer le coût du loyer et ce qui suit, et faire une partie du travail bénévolement à plein temps pendant 14 mois. Il faut dire que nous avons bénéficié d'un programme pour le salaire de 100 \$ par mois que l'association a payé.

1.2 Mission et objectifs des organismes

Le discours des répondantes est plutôt homogène quand il s'agit d'exprimer les raisons ayant motivé les personnes aidantes ou les organisatrices-teurs communautaires à créer des groupes d'entraide qui deviendront, au cours des années, des organismes plus formels. La mission et les objectifs des organismes sont conçus en fonction des besoins et problèmes rencontrés par les personnes aidantes. On ne s'étonnera donc pas que les répondantes aient insisté sur l'isolement et l'épuisement des personnes aidantes et sur la nécessité d'apporter du soutien et de se réunir pour favoriser l'entraide et la solidarité. Les répondantes ont souligné également l'importance d'obtenir une formation qui permettrait aux personnes aidantes de bien remplir leur mission, mais aussi de se protéger physiquement et moralement contre le stress et l'épuisement. Enfin, des personnes ont noté l'importance de faire reconnaître l'apport financier et social des personnes aidantes et d'obtenir du financement pour soutenir leurs efforts. Une informatrice a noté le besoin de contrer la culpabilité ressentie par les aidantes. Nous présentons ici quelques témoignages sur les besoins et les circonstances qui ont prévalu lors des fondations :

- *Besoin de combattre l'isolement, l'épuisement et le manque de soutien des aidantes.*
- *Besoin de partager nos connaissances et notre expertise au sortir de la formation du CLSC.*
- *Besoin de se rassembler pour s'entraider.*
- *Besoin de solidarisation locale autour d'un vécu commun.*
- *Épuisement, besoin de répit, encouragement et support, écoute, un endroit pour se rencontrer.*
- *Pour faire de l'aide auprès des aidantes en situation d'épuisement, de manque d'info et de culpabilité.*
- *Pour contrer le manque de services mis à leur (des aidantes) disposition ou encore l'ignorance de l'existence de ces services.*

Les objectifs et la mission des organismes comme les voient les répondantes se veulent en tout point des réponses aux problèmes soulignés plus haut. La plupart des répondantes énumèrent les objectifs suivants :

- Combattre l'isolement et l'épuisement;
- Identifier les besoins des aidants-tes;
- Partager l'information, l'expertise et les conseils ;
- Fournir de la formation et voir à ce que cette formation soit partagée entre les personnes aidantes;
- Soutenir des personnes aidantes et fournir une entraide;
- Lutter pour la reconnaissance de la contribution importante des personnes aidantes;
- Lutter pour un financement récurrent permettant d'offrir du répit aux personnes aidantes.

Certains objectifs ressortent de la lecture des sources écrites (lettres patentes de fondation, pochettes d'information, guides à l'usage des personnes aidantes, etc.) issues de quelques groupements étudiés. Ces aspects de la mission des organismes ont été déterminés vraisemblablement suite à l'expérience vécue au quotidien par les membres et à l'évolution des besoins des personnes aidantes. Les extraits ou témoignages suivants illustrent ces objectifs poursuivis par les organismes.

a) Où les préoccupations du bien-être des personnes aidantes sont présentes :

- *Promouvoir la création de ressources appropriées aux besoins;*
- *Créer des ponts vers des ressources du milieu favorisant un meilleur soutien à domicile;*
- *Améliorer la qualité de vie, le bien-être et les ressources de soutien aux proches aidants de la MRC de B...;*
- *Supporter les aidants dont le proche est hébergé à l'extérieur du domicile.*

b) Où il faut également fournir de la formation aux personnes aidantes, développer et harmoniser leurs pratiques de soins et services :

- *Développer une expertise d'entraide pour les proches atteints de la maladie d'Alzheimer;*
- *Conseiller, informer les aidantes et aidants des projets et services les concernant;*
- *Réunir et uniformiser les pratiques.*

c) Où ressort la nécessité d'entraide et de solidarité entre les personnes et entre les groupes par le réseautage :

- *Développer des réseaux de solidarité entre les familles;*
- *Regrouper les personnes aidantes concernées par la perte d'un être cher;*
- *Favoriser le recrutement et la formation;*
- *Rechercher des solutions collectives aux problèmes vécus par les aidants et aidantes de la région;*
- *Mettre en commun les informations ou moyens concrets développés par les familles pour améliorer leur situation;*
- *Collaborer (par le biais d'une représentation) avec le comité de citoyens du 3^e âge à l'élaboration de projets, dans le but d'améliorer la qualité de vie et l'autonomie des familles soutiens de la région.*

d) Où l'on désire s'assurer de la reconnaissance des pratiques des personnes aidantes et de leur groupe de soutien et de lutter pour la défense de leurs droits :

- *Intervenir auprès de tout organisme ou gouvernement local, régional, provincial ou fédéral afin de défendre et de promouvoir les droits des proches aidants;*
- *Être reconnus auprès du CLSC et du MSSS;*
- *Entreprendre toute démarche permettant de promouvoir et de défendre les droits et intérêts des aidants.*

La majorité des répondantes ont affirmé que les objectifs n'avaient pas changé depuis la fondation, mais quelques répondantes ont avoué vouloir offrir des services supplémentaires pour répondre à de nouveaux besoins qui surgissent, comme par exemple la demande accrue pour du répit.

1.3 Gestion et participation

Les groupes de personnes aidantes constituant le RANQ ont des modes de fonctionnement largement tributaires de la culture des OBNL.

1.3.1 Gestion démocratique

On l'a vu, les organismes communautaires de support aux personnes aidantes sont apparus d'abord dans la foulée des nouveaux mouvements sociaux de la fin des années 70 et des années 80 et, plus récemment, comme réponse aux impacts du virage ambulatoire québécois, notamment en ce qui concerne le transfert des soins à domicile et le maintien à domicile des personnes âgées. Les 13 organismes du RANQ étudiés ici ont le statut d'OBNL (organisme à but non lucratif) selon l'article 3 de la Loi des corporations. Elles jouissent d'un fonctionnement démocratique de type autogéré.

Tableau 3
Processus de décision et de participation dans les OBNL de personnes aidantes

OBNL	PRISE DE DÉCISION, ORIENTATION	PRISE DE DÉCISION, PLANIFICATION	RÉALISATION DES ACTIVITÉS
Autray	AG, CA, employés permanents, usagers	CA, employés permanents, bénévoles, usagers	AG, CA, Employés permanents, bénévoles, usagers
Bas-Richelieu	AG, CA, CE, comité, employés permanents, membres	AG, CA, CE, comités, employés permanents	AG, CA, CE, comités, employés permanents, bénévoles, membres
Bellechasse	AG, CA, CE, comités, membres	AG, CA, CE, comités, membres	AG, CA, CE, comités, membres
Brôme	AG, CA,	CA, comités, employés permanents	CA, comité, employés permanents, bénévoles,
Charlesbourg	CA, CE,	CA, CE,	CA, CE
Gaspésie	AG, CA, CE, Comités, bénévoles, usagers, personnes aidantes, membres partenaires	AG, CA, CE, Comités, bénévoles, usagers, personnes aidantes, membres partenaires	AG, CA, CE, Comités, bénévoles, usagers, personnes aidantes, membres partenaires
Granby	AG, CA, CE, employés permanents, membres	Comités, employés permanents	CA, CE, comités, employés permanents et non permanents, bénévoles, usagers, membres
Longueuil	CA, employés permanents	CA, employés permanents et non permanents	Employés permanents et non permanents
Lotbinière	AG, CE	CE, coordonnatrice	Bénévoles, membres
Trois-Rivières	AG, CA	CA, CE, comités, bénévoles	Comités, bénévoles
Montréal	AG, CA, employés permanents et non permanents	CA, employés permanents et non permanents	Employés permanents et non permanents
Nicolet-Yamaska	AG, CA,	CA	CA, bénévoles, membres
Rouyn	CA	CA	CA

La combinaison la plus fréquente de participation à la **prise de décision en vue de l'orientation** est l'assemblée générale (AG) avec le conseil d'administration (CA), présente dans neuf cas. Dans cinq cas, les employées permanentes participent également et il arrive que les membres soient de la partie. Trois organismes bénéficient aussi des décisions d'un comité exécutif (CE). Quand il s'agit de la **prise de décision en vue de la planification**, l'assemblée générale est moins présente (dans deux cas seulement). En effet, c'est surtout le CA, assisté de comités et des employés, qui prend ces décisions. Les membres, usagers ou bénévoles, sont présents dans deux cas seulement. Quant à la **réalisation des activités**, qui est une étape plus concrète du processus, on y trouve une présence plus importante des employés, des usagers, des membres et des bénévoles. Le CA est quand même présent dans 12 cas sur 13. Ces proportions révèlent les conditions nécessaires à une gestion démocratique et participative, un modèle de gestion traditionnel pour les OBNL de services à la communauté.

Les conseils d'administration sont composés de cinq à huit membres. Dans plus de la moitié des cas, on y trouve sept personnes, très majoritairement des femmes (73 femmes pour 10 hommes). Voilà une première manifestation de l'importance des femmes dans les organisations d'aide aux proches. Elle sera confirmée par les données qui concernent les ressources humaines et la clientèle.

Au plan du droit de vote, les données présentées au tableau 4 montrent des situations plus variées. Trois organismes n'ont pas répondu à la question portant sur le droit de vote. Dans huit cas, les membres du CA sont réputés avoir le droit de vote. Dans un cas, la répondante a affirmé que le droit de vote a été accordé à un représentant des employés, un phénomène qui se situe dans la lignée des nouveaux mouvements sociaux et de la nouvelle économie sociale, alors que la participation des employés aux décisions est requise. Dans un autre cas, l'organisme a accordé le droit de vote à 60 femmes, dont nous pensons qu'il s'agit des membres de l'assemblée générale.

Les personnes qui participent au CA mais n'ayant pas droit de vote sont généralement les directrices ou coordonnatrices (huit cas). On trouve également deux représentants d'employés, deux organisateurs communautaires et un bénévole. Habituellement, les employées-es qui n'ont pas le droit de vote sont sollicité-e-s à titre de personnes ressources. Il reste que leur présence garantit une meilleure liaison entre elles et les membres du CA, leur permet de participer aux destinées de leur organisme et leur insuffle sans doute le sentiment d'appartenance et de solidarité nécessaire à son développement.

Les répondantes ont fourni des informations sur le type de gestion pratiqué dans leur organisme de même que sur leur vision de la participation des membres. Celles qui ont répondu ont jugé la situation satisfaisante, mais une personne a discuté des bouleversements éprouvés lorsque l'organisme a été subventionné pour la première fois. Les membres fondateurs auraient ressenti un certain malaise, craignant que les modifications viennent changer les objectifs fondateurs et, aussi, qu'une certaine perte d'autonomie par rapport à l'État subventionnaire survienne.

Tableau 4
Composition des CA, effectifs, droit de vote et personnes ressources

OBNL	NOMBRE DE MEMBRES	AVEC DROIT DE VOTE	SANS DROIT DE VOTE PERSONNES RESSOURCES OU BÉNÉVOLES
Autray	3H 4F	3H 4F	1 organisateur communautaire, 1 coordonnatrice, 1 représentant des employés
Bas-Richelieu	7F	60F membres AG	1 bénévole 1 coordonnatrice
Bellechasse	7F	7F	3 femmes à la direction, 1 organisateur communautaire
Brôme	3H 4F	Aucune donnée disponible	1 bénévole, 1 coordonnatrice
Charlesbourg	6F	6F	Aucune donnée disponible
Gaspésie	2H 3F	2H 3F	Aucune donnée disponible
Granby	7F (3 citoyennes, 2 usagers, 1 bénévole, 1 coordonnatrice)	7F (3 citoyennes, 2 usagers, 1 représentant des employés, 1 coord.)	1 bénévole
Longueuil	2H 5F	2H 5F	Coordonnatrice à titre de personne ressource
Lotbinière	1H 7F	1H 7F	Directrice. Il s'agit d'un comité exécutif
Trois-Rivières	6F	6F	Un représentant des employés
Montréal	7F	7F	Aucune donnée disponible
Nicolet-Yamaska	6F	Aucune donnée disponible	Aucune donnée disponible
Rouyn	5F bénévoles 1 organisateur communautaire	Aucune donnée disponible	Aucune donnée disponible

F : femme; H : homme

D'autre part, il faut souligner l'engagement des membres du CA, car il arrive parfois que ce sont ces quelques personnes qui font tout le travail de gestion et d'organisation sur une base bénévole. De plus, une personne a noté que la phase de restructuration dans laquelle son organisme est plongé amènera les membres à se diriger vers une gestion plus participative, plus collégiale.

Tableau 5
Perception de la gestion et de la participation

OBNL	REMARQUES
Autray	Les membres ont suivi des cours pour savoir ce qu'est un CA, durant deux jours complets.
Bas-Richelieu	Le CA est très participant et dévoué à la mission.
Bellechasse	<i>Les gens sont très impliqués. On a besoin de nos services car nous sommes en région rurale éloignée. Voilà le pourquoi de la très grande demande et la population est vieillissante.</i>
Brôme	Pas de réponse.
Charlesbourg	Pas de réponse.
Gaspésie	<i>Bonne participation. Manque de personnes ressources (...) les aidants sont essouffés mais leur participation est constante selon leur possibilité.</i>
Granby	<i>Lorsqu'un organisme a toujours vécu grâce aux initiatives des gens de la communauté avec si peu de fonds et tant de bénévolat, il se crée une scission dans l'organisation lors de l'arrivée de fonds dévolus, et dirigés tels que ceux qu'on a, par projet, pour la santé publique. La permanence ne peut qu'orienter les services pour couvrir les attentes des bailleurs de fonds, ce qui crée une dissonance cognitive entre les aspirations des membres fondateurs, les devoirs de la permanence et les attentes de la Santé publique. On ne peut plus parler d'autonomie.</i>
Longueuil	Pas de réponse.
Lotbinière	<i>Nous avons 8 groupes de support mensuel depuis 10 ans impliquant 11 municipalités sur 18. Sorties de groupes (musée, pique-niques, repas, petits voyages d'un jour).</i>
Trois-Rivières	Pas de réponse.
Montréal	Gestion - direction de l'organisation sujette à changements, possiblement une gestion participative. Travail en collégialité.
Nicolet-Yamaska	<i>En fait, le travail de gestion est principalement réparti entre la secrétaire et la trésorière, avec l'appui de la présidente. Les autres membres du CA assistent aux réunions et apportent une aide ponctuelle lors des activités avec les membres. Tout le travail de préparation et de gestion, les rencontres avec d'autres organismes, la rédaction de documents et du journal, etc., relèvent en majorité de la secrétaire et de la trésorière. Les bénévoles capables de s'occuper de dossiers sont rares ou déjà très prises par d'autres causes ou d'autres associations. Et il faut le dire, plusieurs membres sont uniquement des «consommateurs».</i>
Rouyn	Pas de réponse.

Si le taux de participation des membres est jugé satisfaisant, on peut en imputer le mérite aux efforts de sensibilisation et de mobilisation déployés par les membres, les employés et les bénévoles. Pour ce faire, on utilise des outils de communication tels le journal, le bulletin, le dépliant ou la lettre transmise à tous les membres.

Parfois, on obtient l'aide de médias locaux pour sensibiliser et mobiliser les membres et la population. On peut aussi organiser des cafés ou soupers-rencontres. Un organisme s'assure qu'il y a trois personnes bénévoles de liaison en contact avec les administrations municipales de sa région.

Tableau 6
Information, sensibilisation et mobilisation des membres,
des employés et des bénévoles des groupes de personnes aidantes

OBNL	OUTILS, MOYENS DE MOBILISATION
Autray	Information par les médias (radio, télé communautaire). Rencontres thématiques ouvertes à la population
Bas-Richelieu	Lettre envoyée à chaque membre et communiqués aux 2 journaux locaux et à la télé communautaire pour invitation à l'assemblée générale. Les réunions du CA sont privées. Journal L'échange (2 participations jusqu'à maintenant)
Bellechasse	Cafés-rencontres, journal communautaire, bulletin paroissial, journal local, feuillet d'information, rencontres individuelles
Brôme	Journal, rencontres d'information
Charlesbourg	Rencontres, téléphones, assemblée générale, cafés-rencontres
Gaspésie	Publication, rencontres d'information, téléphones, bulletins
Granby	Bulletin mensuel, séance d'information, information lors de rencontres avec des usagers (groupes de prévention de l'épuisement), contacts personnels
Longueuil	Bulletin, causeries, rencontres d'information par l'intermédiaire des autres organismes du milieu
Lotbinière	Dépliants, petit journal depuis 3 ans, personnes bénévoles de liaison impliquées dans chaque municipalité
Trois-Rivières	Soupers-rencontres
Montréal	Rencontres d'information et bulletin
Nicolet-Yamaska	Rencontres et journal
Rouyn	Réunions thématiques, conférences, cafés-rencontres

1.3.2 Ressources humaines

Comme beaucoup d'autres organisations communautaires ou d'entreprises d'économie sociale de services de proximité, les groupes de personnes aidantes font le pont entre les soins de santé dispensés par les institutions publiques et les soins et services à domicile. Tout cet édifice des services de diverses provenances repose en grande partie sur le personnel salarié du secteur communautaire. Le militantisme humaniste de ce personnel compense sans doute la précarité d'emploi et la faible rémunération, si l'on considère que plusieurs des intervenantes, coordonnatrices ou chargées de projet acceptant d'assumer de telles responsabilités possèdent une formation universitaire et de l'expérience reconnue dans le domaine.

Tableau 7
Personnel salarié durant l'année 2000-2001

OBNL	FONCTION	H/SEM	SEM/AN	SALAIRE TAUX HORAIRE (\$)	SEXE	ÂGE	DERNIER DIPLOME	ANNÉES DE SERVICE	BÉNÉVOLAT H/SEM	REMARQUES
Autray	Coordination	28	52	12	F	55	Sec.	4	5	
Bas-Richelieu	Coord.	35	52	15	F	53	Coll.	1	2	
	Inconnu	35	6	10	F	54	Sec.	6 sem.	0	
	Autre	35	13	10	F	29	Coll.	22 sem.	1	
Belle-chasse	Coord.	35	32	15	F	27	Univ.	1	0	
	Anim.	28	32	14	F	26	Univ.	1	0	
	Préposée	35	1.5	9.25	F		Sec.	?	0	
	Préposée	35	1.5	9.25	F		Sec.	?	0	
	Préposée	35	1.5	9.25	F		Sec.	?	0	
	préposée	35	1.5	9.25	F		Sec.	?	0	
Brôme	Coord.	35	50	15.30	F	33	Univ.	4	0	
	Intervention/ animation	30	50	13.50	F	48	Univ.	2	0	
Charles-bourg	Aucun									

Sec. : secondaire; Coll. : collégial; Univ. : universitaire

Tableau 7 (suite)

OBNL	FONCTION	H/SEM	SEM/AN	SALAIRE TAUX HORAIRE (\$)	SEXE	ÂGE	DERNIER DIPLOME	ANNÉES DE SERVICE	BÉNÉVOLAT H/SEM	REMARQUES
Gaspésie	Étudiantes	35	7	7	F	20	Sc.inf.	7 sem.	3.5	Étudiantes et étudiants employés pour des projets ponctuels
	Étudiantes	35	7	7	F	20	Sc.inf.	7 sem.	3.5	
	Étudiantes	35	7	7	F	20	Sc.inf.	7 sem.	3.5	
	Étudiants	35	7	7	H	20	Éd.spéc.	7 sem.	4	
	Étudiants	35	7	7	H	20	Éd.spéc.	7 sem.	4	
	Étudiants	35	7	7	H	20	Éd.spéc.	7 sem.	4	
Granby	Coord.	37.5	52	17.42	F	50	Univ.	1	0	
	Interv./anim.	37.5	52	16.08	F	43	Univ	4	0	
	Interv./anim.	35	52	10	F	40	Sec.	1	0	
Longueuil	Coord.	30	52	18	F	43	Bac.	7	0	Agent de projet : service de renvoi et d'encadrement pour préposées à domicile (chèque emploi –service de CLSC)
	Interv./anim.	30	52	15	F	29	M.A.	3	0	
	Agent de projet	16	52	12	F	30	DEC	1	0	
Lotbinière	Coord.	14	40	12	F	67	Univ.	1	0	
Trois-Rivières	Coord.	40	52	13	H	60		8	15	La coord. a un diplôme de cours commercial La secr./commis a un di- plôme de secrétariat et fait de la tenue de livre
	Secrétaire	35	52	9	F	43		2	10	
Montréal	Coord.	35	52	16.5	H	48	Coll.	3	0	La secr. fait aussi de la tenue de livre
	Secr.	32	52	11	F	55	Univ.	0.5	0	
	Gestion et administra- tion.	28	52	15.5	F	38	Univ.	0.5	0	
Nicolet-Yamaska	Aucun									
Rouyn	Aucun									

Sec. : secondaire; Coll. : collégial; Univ. : universitaire; DEC : diplôme d'études collégiales; Bac. : baccalauréat; M.A. : maîtrise es arts.

Les données du tableau 7 proviennent des réponses au questionnaire, alors que les répondantes devaient illustrer les emplois tenus par les neuf principaux salariés de leur organisme. Il ne faut pas nécessairement voir ces résultats comme décrivant la situation de l'ensemble du personnel salarié, quoique notre connaissance du milieu nous laisse croire qu'ils s'y approchent sensiblement. Compte tenu de cette remarque, nous trouvons 30 personnes salariées dont la moitié (14 cas) travaillent à plein temps, soit 28 heures et plus par semaine, pendant 50 semaines et plus par année.

Le portrait de la diplomation de ces salariés dévoile qu'un tiers d'entre eux jouissent d'une formation secondaire pendant que les deux tiers profitent d'une formation post-secondaire (11 ont une formation universitaire et 10, une formation collégiale). D'entrée de jeu, on peut s'étonner de relever une si forte proportion de personnes hautement scolarisées, compte tenu de la précarité des emplois et des salaires peu élevés qui prévalent dans ce milieu. En effet le salaire horaire des professionnels et des techniciens se situe entre 12 \$ et 18 \$, pendant que celui des secrétaires, des étudiants-tes et des préposées se situe entre 7 \$ et 9,25 \$.

Par ailleurs, le tableau 7 confirme que le domaine du soutien à l'aide à domicile est une affaire de femmes. Dans 11 cas sur 13, ce sont des femmes, des coordonnatrices pour la plupart, qui dirigent les groupements. Ce sont encore les femmes qui, majoritairement, réalisent les tâches d'intervention et d'animation auprès des groupes ou des aidantes individuelles. Ce sont elles qui voient à la gestion, à l'administration et à la comptabilité et ce sont elles qui sont les préposées à domicile. Rappelons que les conseils d'administration sont surtout composés de femmes et qu'il est connu que les personnes aidantes sont à 80 % des femmes³. Cette réalité témoigne d'une longue tradition de responsabilité féminine en matière de dispensation des soins dans la famille, tradition qui semble s'être consolidée avec l'avènement du virage ambulatoire.

Trois organismes ont créé des emplois salariés au cours de l'année financière 2000-2001 et dans les trois cas, il s'agissait de l'embauche de femmes; dans un cas, grâce à un contrat de travail et dans un autre cas, grâce au Fonds de lutte contre la pauvreté.

Les données sont différentes quand on étudie une période plus longue, soit le nombre total d'années d'existence de l'organisme. En effet, dans ce cas, six répondantes déclarent que l'OBNL a aussi créé des emplois depuis le début de son existence, certaines expliquant le fait par le travail de plus en plus exigeant, par une augmentation des budgets et de la demande de services ou par la nécessité d'assurer une permanence. Quatre OBNL n'en ont pas créé. Une répondante déplore même que le nombre d'emplois a diminué parce que le nombre de membres diminue: *Des gens ont quitté l'organisme, plusieurs aidés sont allés dans un centre d'accueil et quelques aidés sont décédés*. Enfin, trois répondantes considèrent toujours ce genre de questions comme étant sans objet, compte tenu de leur situation. L'embauche de stagiaires ne semble pas fréquente dans ce type d'organisme. En effet, à ce chapitre, seulement deux personnes ont répondu par l'affirmative. Dans les deux cas, on a embauché respectivement trois femmes et un

3. Jean Rochon, Rapport de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, 1988.

homme. L'édifice de la prestation des soins à domicile repose sur un personnel militant mais aussi, et surtout, sur un personnel bénévole et sur le don des proches qui offrent leurs services sans contrepartie. Sans cette solidarité, voire sans cet amour dans le cas des proches, l'édifice s'écroulerait.

Pour compléter ces données sur les personnes réalisant le travail bénévole sur une base régulière, nous avons cherché à établir le portrait complet du bénévolat au sein des 13 OBNL ayant répondu au questionnaire (tableau 8). Il devenait ainsi possible de mieux connaître ces personnes, des femmes et des retraitées pour la plupart, possédant une expérience d'aidante dans la majorité des cas, qui se dévouent ainsi pour maintenir des organismes de soutien aux personnes aidantes.

Minimalement, 438 personnes auraient travaillé bénévolement, d'une façon plus ou moins régulière, dans 12 des 13 organismes⁴ étudiés : 309 femmes et 91 hommes (il faut ajouter 38 personnes qui n'ont pas été identifiées selon le sexe). On trouve donc les femmes dans une proportion de 77 %. La plupart des bénévoles sont retraités; on les trouve dans 10 organismes sur 13. Plus de la moitié sont membres de l'organisme (sept cas sur 13). Quelques étudiants, chômeurs ou personnes ayant un travail salarié rejoignent les retraités et les membres.

Pour mieux supporter les personnes aidantes qui vivent parfois des situations difficiles, la moitié des bénévoles ont déjà reçu une formation à cet effet. D'ailleurs, quelques organismes offrent une formation à leurs bénévoles. Mais le plus souvent (neuf cas sur 13), ceux-ci profiteront d'une formation offerte par les CSLC, les cégeps, les centres de formation professionnelle ou les autres sociétés d'entraide. Les formations concernent les premiers soins, le déplacement sécuritaire des malades, des thèmes comme *Aider sans s'épuiser*, *L'approche au malade* et *La communication non verbale*, ainsi que les abus faits aux personnes âgées ou tout enseignement spécifique à une maladie, comme celle de Parkinson.

1.3.3 Ressources financières

C'est au chapitre du financement que les groupements montrent le plus de disparité, notamment en ce qui concerne les montants reçus en subventions publiques et en diversification des autres sources de revenus. Le tableau 9 illustre cette disparité. De telles différences semblent expliquer en partie le fait que certains groupes soient si actifs par rapport à d'autres.

4. Aucune personne bénévole n'a été rapportée dans l'OBNL de personnes aidantes de Bellechasse.

Tableau 8
Profil des personnes bénévoles durant l'année 2000-2001

OBNL	NOMBRE 2000-2001		STATUT SOCIAL	BÉNÉ- VOLES DÉJÀ FORMÉS	FORMATION OFFERTE PAR L'OBNL	
	F	H			type	formateur
Autray	13	2	Retraités	NON		
Bas- Richelieu	13	0	Retraités, membres	NON	Communication non verbale	Formation des adultes d'une CS
Bellechasse						
Brome	22	2	Travailleurs, membres, retraités	NON	Abus des personnes âgées; Parkinson	CLSC; Soc. Parkinson
BSL- Gaspésie	60	150	Étudiants, chômeurs, travailleurs, retraités Membres	OUI	Premiers soins Déplacement sécuritaire Aider sans s'épuiser	CLSC Cégep Membres du CA
Charles- bourg	4	1	Retraités	OUI		
Granby	13	8	Étudiants, retraités, membres	OUI	Sur l'OBNL Besoins de la clientèle	OBNL
Longueuil	15	5	Retraités, membres	OUI		
Lotbinière	15	1	Membres, retraités	OUI		
Trois- Rivières	60	12	Retraités	OUI	Approche à la personne; Aider sans s'épuiser; Albatros	CLSC Albatros
Montréal	34 personnes		Retraités, membres	NON		
Nicolet- Yamaska	4 personnes		Travailleurs, retraités	NON		
Rouyn	4	0	Retraités, au travail	NON	Fonctionnement de réunions	CLSC

Tableau 9
Financement de 11 organismes⁵

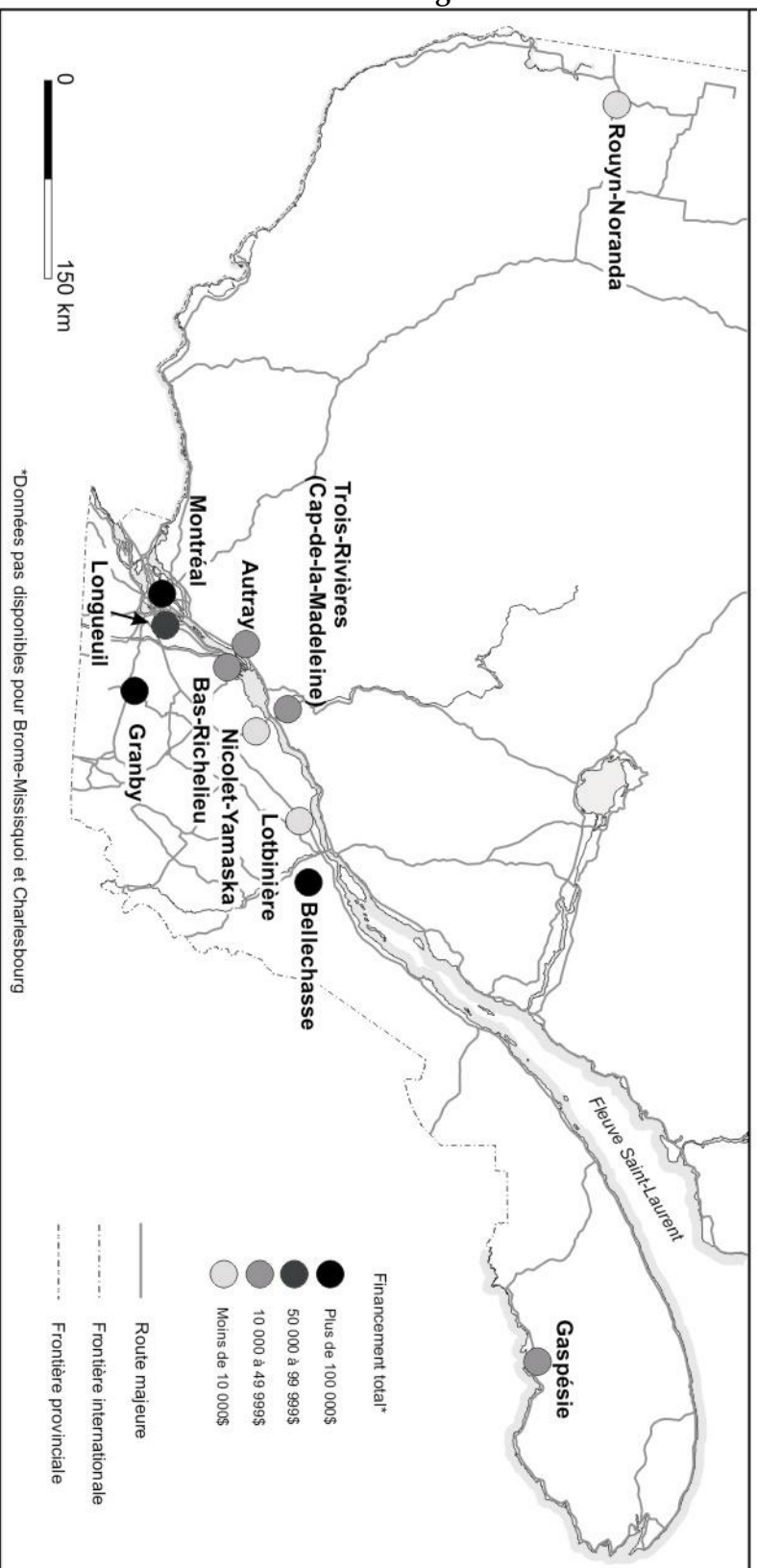
OBNL	ORGANISME SUBVENTIONNAIRE OU DONATEUR	MONTANT \$
Autray	MSSS	10 000
	Régie régionale	4 244
	CLSC	2 356
	Député	500
	Activités	1 850
	Formation	240
	Centraide-activités, services	5 000
	Total Autray	24 190
Bas-Richelieu	Programme Maintien à domicile	20 000
	Programme Personnes âgées en perte d'autonomie (PAPA)	18 000
	Activités, soupers	1 000
	Fondation Berthiaume du T.	5 000
	Total Bas-Richelieu	44 000
Bellechasse	Santé Canada	80 000
	Partenariat rural Canada	25 000
	Fonds Partenariat Alzheimer	31 500
	Autofinancement	2 752
	Total Bellechasse	139 252
Gaspésie	Fédéral, projet	12 000
	Souscriptions	3 000
	Entreprise privée	3 000
	Dons d'employés, etc.	2 500
	Dons de la communauté	2 000
	Total Gaspésie	22 500
Granby	Emploi-Québec	21 424
	Santé publique	84 319
	ROMAN	5 000
	Projet Alzheimer	21 497
	Partage de locaux	2 383
	Entente APAAM	3 786
	Entente de service	4 416
	Fondation	2 878
	Dons d'entreprises privées	3 003
	Remboursement TPS et TVQ	1 957
	Dons employés, etc.	560
	Total Granby	151 223

5. Nous avons dû retirer les données de deux organismes dont les chiffres étaient présentés en rapports de pourcentage seulement. Un premier organisme recueille 20 % de son financement du CLSC et 80 % d'activités, pendant que le deuxième obtient 98 % de son financement de la Régie régionale et 2 % du milieu.

Tableau 9
Financement de 11 organismes (suite)

OBNL	ORGANISME SUBVENTIONNAIRE OU DONATEUR	MONTANT \$
Longueuil	Régie régionale	76 000
	Ville de Longueuil	500
	Secrétariat à l'action communautaire autonome (SACA)	10 000
	Dons d'employés, etc.	50
	Intérêts de placement	1 000
	Dons d'entreprises privées	350
	Total Longueuil	87 900
Lotbinière	Régie régionale	7 428
	Don de la communauté	2 045
	Total Lotbinière	9 473
Trois-Rivières	Régie régionale et CLSC	37 000
	Centraide	6 500
	Don d'employés, etc.	500
	Total Trois-Rivières	44 000
Montréal	SACA et PSEPA	29 750
	Programme Soutien aux organismes communautaires (SOC)	46 442
	Emploi-Québec	3 675
	Vente de documents	607
	Cotisation, contribution des membres	1 480
	Ententes de services	234
	Fondation BEATI	19 399
	Dons avec reçu	145
	Total Montréal	101 732
Nicolet-Yamaska	Dons de la communauté	300
	Total Nicolet-Yamaska	300
Rouyn	Régie régionale	200
	Député	1 200
	Total Rouyn	1 400
	TOTAL	625 970

Financement des organismes à but non lucratif membres du RANQ



Cartographie: Carl Brisson, UQAC, Laboratoire de géographie, décembre 2003

Le tableau 10 illustre la diversité des sources de revenus, en les classant dans les grandes catégories suivantes : les institutions publiques, la communauté locale et régionale (incluant les organismes communautaires), les entreprises privées, les dons internes des employés, bénévoles et membres, l'autofinancement, les souscriptions et les grandes fondations. Cette synthèse de la diversité du financement des OBNL concernés permet de renforcer certains constats.

L'importance de la part des institutions publiques dans le financement des organismes communautaires de soutien aux personnes aidantes est connue et confirmée ici, mais il convient de noter aussi l'apport des grands fonds de charité tels Centraide et celui des fondations régionales et nationales. Il faut également souligner la contribution des communautés locales et régionales, et celle des autres organismes communautaires. Souvent, les groupements reçoivent un soutien du milieu sous forme de prêt de local ou de services techniques ou professionnels (prêt ou don d'équipement ou de fournitures). De façon générale, la part de l'autofinancement reste faible mais pertinente avec les objectifs et les orientations de ces organismes communautaires oeuvrant dans le domaine de la santé et des services sociaux. Pour ce qui est de l'entreprise privée, son apport reste minime dans la plupart des cas.

Tableau 10
Diversité des sources de financement (11 organismes)

SECTEUR	MONTANT (\$)	%
Institutions gouvernementales	491 995	78,6
Fondations, Grands fonds de charité	70 422	11,3
Communauté et communautaire	30 842	5
Autofinancement, activités et services	19 748	3
Entreprise privée	6 353	1
Dons employés ou membres	3 610	0,6
Souscriptions	3 000	0,5
Total	625 970	100

Quand elles témoignent de la qualité du financement de leur organisme, les répondantes le trouvent généralement insuffisant; seule une répondante sur 13 s'est dite satisfaite. En général, les répondantes avouent avoir éprouvé de nombreuses contraintes à cet égard. Plusieurs désirent obtenir un financement récurrent, le plus souvent pour engager du personnel et offrir plus de services, surtout de façon permanente. Voici quelques témoignages permettant de cerner la teneur des contraintes et l'insuffisance du financement :

- *Refus de financement de la part de la Régie régionale.*
- *Aucun financement, mais avons besoin de subvention récurrente.*
- *Depuis 3 ans, les dépenses excèdent les revenus. Nous manquons de sous pour les salaires et le fonctionnement général (...) Il (le financement) devrait être de 12 000 \$ par an (l'organisme touche 9 400 \$ par an).*
- *Nous voulons un financement récurrent. L'idéal serait de recevoir plus d'appui de la part de nos représentants gouvernementaux.*
- *Il devrait être plus important pour soutenir nos services aux proches de gens âgés.*
- *J'éprouve de la difficulté pour le financement d'une secrétaire intervenante. Je bénéficie [d'un programme] mais je dois engager la personne le terme fini. (...) Les subventions ne prévoient aucun montant d'argent supplémentaire pour ajouter un deuxième salaire. On répond que l'on procède par projet; je veux bien mais... On ne peut pas avoir de permanence.*
- *Le financement par projet ou certaines subventions qui font référence au développement rendent difficile la consolidation des services existants.*

Une répondante dit avoir besoin de 216 000 \$ par année pour assumer les coûts de base, soit un local, une personne pour la gestion, deux personnes pour l'intervention, une personne pour le répit et une «demi-personne» pour l'accueil et le secrétariat. Une autre répondante affirme avoir besoin du double du financement reçu. Enfin, un organisme voit sa survie menacée par manque de financement :

Nous devrions pouvoir nous payer les services d'une personne permanente, ne serait-ce que deux jours par semaine. Nous avons besoin d'un petit local avec une ligne Internet [...] Nous avons présentement en banque environ 2000 \$ (dons mis de côté pour projets à plus long terme). Nous avons fait une demande de financement à la Régie l'an dernier, mais notre association n'était pas encore reconnue comme «organisme communautaire oeuvrant dans le domaine de la santé ». Nous venons d'obtenir cette reconnaissance, et pourrons par conséquent présenter une autre demande de financement dans le cadre du programme SOC cette année. Si nous n'obtenons aucune aide financière, nous dépenserons ce que nous avons en offrant une série de rencontres du genre «groupes de soutien» animées par une psychologue, ce qui épuisera probablement notre budget et nos membres bénévoles... ensuite, il ne restera plus qu'à fermer l'association.

Une coordonnatrice déplore, pour sa part, que le financement public comporte des entraves à la liberté d'action de son organisme et que les enquêtes au domicile semblent porter atteinte à la vie privée des membres:

La santé publique veut nous obliger à investiguer la vie privée des aidants et des aidés. Ce qui déplaît grandement à nos membres, cela contrevient à nos valeurs et principes. Alors si on veut continuer à être autonome il faudra trouver d'autres moyens de se financer, ou de changer les mentalités.

Malgré tout, l'optimisme semble présent quand les répondantes analysent la situation globale de leur organisme en matière de croissance, de consolidation ou de restructuration. Seulement une répondante affirme que son organisme est en phase de survie, et deux OBNL sont en consolidation. Deux répondantes témoignent d'un besoin de réorientation et de restructuration pendant que les autres avouent être en période de croissance, malgré le financement parfois difficile à obtenir.

Voici quelques témoignages qui illustrent que, pour les répondantes, la nature du financement fait foi du progrès ou de la stagnation de l'organisme. À une question concernant leur situation actuelle, les répondantes ont clairement indiqué la précarité de leur organisme:

En phase de survie à cause des difficultés d'obtenir des subventions et de la reconnaissance.

En réorientation, restructuration et survie pour le financement. Le groupe diminue parce que plusieurs personnes aidées meurent.

Croissance mais survie puisque après le 3 mars 2002, les subventions seront épuisées, nous sommes en quête de financement. On prévoit pouvoir continuer.

En consolidation, réorientation et restructuration. Il faut consolider avec des budgets récurrents, car nous n'avons pas de budget de projet de la santé publique. Avec le sous-financement de l'État, il nous faudra trouver un créneau de financement adéquat et récurrent, dans une optique en accord avec notre mission.

En consolidation pour les services existant depuis le début. Identification des besoins pas encore répondus. Implantation de nouveaux services. Installation dans de nouveaux locaux.

Un travail important se fait au niveau des subventions pour consolider les différents services, de même que pour augmenter le nombre d'employé-e-s permanents à temps plein. Pour l'instant, il y a un roulement d'employé-e-s et nous préparons un déménagement de nos locaux. C'est pourquoi nous considérons que restructuration qualifie ce que nous vivons comme organisme, avec beaucoup de travail de consolidation.

À la fois réorientation-restructuration et phase de survie [...] Présentement, notre petite équipe tente de maintenir l'association en vie (prêt de livres et cassettes vidéo sur des thèmes pertinents, publication d'un journal à l'intention des aidantes, cours (ex. : RCR) et dîners-conférences sur des sujets ayant trait à l'aide naturelle et à la santé des femmes) [...] Notre clientèle est âgée et nous voulons remettre sur pied des groupes de soutien afin d'attirer d'autres aidantes.

Nous pouvons constater que le financement est central dans les préoccupations des répondantes, et ce souci se répercute aussi dans les réponses à la question sur l'avenir de l'organisme. Une répondante a indiqué la précarité de son organisme qu'elle déclare en phase de survie. Deux répondantes ont répondu avec confiance et optimisme pendant que les neuf autres ont signalé le besoin d'améliorer le financement, voire de le diversifier.

Il faut diversifier les sources de financement.

Il faut faire des demandes de subvention tant provinciale que fédérale.

Il faut faire une demande de subvention récurrente au Fonds régional pour engager une personne deux à trois jours par semaine pour assurer la permanence.

Il faut faire une demande de financement accru à la Régie régionale et à Centraide.

Pour continuer à être autonome, il faut trouver d'autres moyens de financement.

1.3.4 Effectifs

En étudiant le profil des effectifs des organismes locaux, c'est-à-dire les personnes aidantes, certaines constatations peuvent être faites (tableau 11). Les organismes de personnes aidantes évoluent dans le monde du bénévolat et du don. Les membres des groupes locaux sont très souvent des personnes aidantes qui offrent gratuitement leur temps pour du travail dans le groupe et, en même temps, dans l'ombre du domicile. Leur implication relève du bénévolat, parfois comptabilisé et surtout valorisé, au sein du groupe même. Par contre, les pratiques de soin des personnes aidantes auprès des personnes aidées, leurs gestes, leurs tâches ne semblent pas être reconnus de façon formelle, ou à tout le moins comptabilisés comme étant des pratiques d'intervention des groupes.

Comme prévu, le tableau 11 montre que les femmes constituent 82 % des effectifs de 12 groupes⁶ de soutien aux personnes aidantes. Cinq organismes déclarent que la majorité de leurs membres sont actifs pendant que deux autres doivent compter sur la présence active d'environ la moitié de leurs membres. Enfin, trois groupes profitent de membres actifs dans une proportion d'environ 30 % et trois autres de seulement 16 %. On pourrait s'étonner de la faible proportion des membres actifs de certains groupes, mais rappelons que les personnes aidantes membres remplissent souvent des triples et quadruples tâches au domicile, et qu'elles n'ont pas toujours le temps ou le goût d'exercer le bénévolat comme administratrice de CA ou animatrice de cafés-rencontres.

6. Nous avons enlevé l'organisme de Charlesbourg qui ne présentait pas de données complètes en nombre.

Tableau 11
Profil des effectifs et condition d'adhésion

OBNL	NOMBRE DE MEMBRES		NOMBRE DE MEMBRES ACTIFS		CARTE, FRAIS D'ADHÉSION	REMARQUES
	H	F	H	F		
Autray	6	49	6	49	OUI	Personnes aidantes. Carte de membre pas obligatoire pour voter.
Bas-Richelieu	3	51	3	25	OUI	Membres participant : aidante à la maison ou en centre d'hébergement; membre honoraire : personne qui soutient l'association pour le financement.
Bellechasse	60 personnes		1	9	NON	Majorité de femmes. Les personnes en font la demande et reçoivent information par la poste. Les gens recevant les services.
Brome	36	144	20	40	NON	Personnes aidantes, bénévoles, supporteurs.
Charlesbourg					NON	Les personnes remplissent un formulaire d'adhésion lors des cafés-rencontres.
Gaspésie	60	120	60	120	OUI	Au cours de l'année, incluant les résidences privées regroupant les aidés, les personnes âgées et le CLSC comme membre de soutien.
Granby	8	59	7	51	OUI	Personnes aidantes actives (membres actifs; aidants endeuillés ou sympathisants, membres supporteurs).
Longueuil	20	80	20	80	OUI,	Personnes aidantes et aussi membres associés partageant la mission et les objectifs de notre organisme.
Lotbinière	10	90	5	60	NON	
Trois-Rivières	49	551	20	82	OUI	Base mensuelle, personne aidante.
Montréal	26	99	3	31	OUI, 5\$/an	Il suffit de payer ou de renouveler sa carte de membre.
Nicolet-Yamaska	2	34	6		OUI	Membres du CA, personnes aidantes, ex-aidants, personnes intéressées à la cause.
Rouyn		5		5	OUI	Personnes participant au CA.

2 SERVICES ET ACTIVITÉS

Les organismes locaux membres du RANQ offrent une panoplie de services et organisent des activités nombreuses dans l'objectif de soutenir les personnes aidantes. Le tableau 12 présente la liste des services et activités qu'ils offrent, afin d'avoir une vision d'ensemble des pratiques des organismes. On note quelques différences entre les groupes, clivage qu'on ne peut attribuer à l'ancienneté des organismes ni au fait qu'ils soient implantés en milieu rural ou urbain. On peut au moins constater que les organismes montréalais sont très actifs et bien financés, mais c'est aussi le cas d'un organisme oeuvrant en milieu rural, au sud-est de la région de Québec.

Lorsqu'on a demandé aux répondantes quels sont les activités et les services les plus utilisés, on découvre une certaine homogénéité entre les groupes.⁷

Les thèmes traitant de formation et d'information (renvoi de cas, cafés-causeries, conférences, cours) et ceux traitant de soutien (écoute, relation d'aide, entraide, groupe de support, accompagnement) sont privilégiés dans tous les cas. Le service de répit et gardiennage est considéré comme important par neuf groupes sur 13 et l'activité de recherche de financement est considérée comme primordiale par trois groupes.

Les activités sociales (fêtes populaires, fêtes champêtres, souper de Noël, voyages en groupe) sont valorisées par seulement trois groupes. Un groupe trouve les activités de regroupement et de représentation d'organismes importantes.

Plus de la moitié des répondantes affirment que leur organisme ne fournit pas de service directement aux personnes aidées, mais cinq répondantes avouent le faire, le plus souvent sous forme de répit et gardiennage, d'accompagnement ou de relation d'aide. Une de ces répondantes considère offrir un service direct aux personnes aidées quand elle assigne des préposées à domicile. Une autre affirme aider directement à domicile lorsque que *la personne ne peut se déplacer* ou pour faire une évaluation des besoins, donner des conseils à la famille ou interpellier un autre organisme communautaire ou un établissement du réseau public de la santé et des services sociaux. En fait, on perçoit une ambiguïté dans les témoignages des répondantes parce qu'il s'agit en réalité d'une situation difficile à saisir, surtout en ce qui concerne le service de répit et gardiennage. En effet, dans ce dernier cas, les membres ont l'impression d'aider à la fois l'aidante, en lui procurant du temps de repos hors de la maison et loin de ses lourdes responsabilités, et la personne aidée, puisqu'ils la gardent et voient à son bien-être.

7. On retrouvera une énumération plus complète des activités et services des OBNL à l'annexe A.

Tableau 12
Activités et services offerts par les 13 OBNL membres du RANQ

	Autray	Bas-Richelieu	Bellechasse	Brôme	Charlesbourg	Gaspésie	Granby	Longueuil	Lotbinière	Trois-Rivières	Montréal	Nicolet-Yamaska	Rouyn
Accueil	x	x		x		x	x	x			x		
Accompagnement Suivi		x	x	x	x	x	x	x	x	x			
Aide à domicile			x			x	x	x					
Aide juridique						x	x						
Assemblée générale Réunion plénière						x		x			x		
Rencontres diverses	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Comités de travail	x	x		x		x	x						
Défense droits, sensibilisation, Participation à consultations publi- ques, mémoires	x		x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	
Documentation et recherche	x	x	x	x	x	x	x	x			x	x	
Écoute, soutien, relation d'aide	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Entraide et solidarisation	x			x		x	x	x				x	x
Formation, cours, conférences	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Information, référence	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Recherche de financement			x	x	x	x	x	x				x	
Regroupement, représentation	x	x	x	x	x	x	x		x			x	
Réflexions thématiques Ateliers, Journées d'étude, Tables rondes	x	x	x	x		x	x	x	x		x		
Répit et gardiennage	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x		x(*)	x
Support à des projets			x	x		x	x	x			x		
Sorties sociales (fêtes populaires, sou- pers, voyages, etc.)	x	x	x	x	x	x		x	x	x		x	
Transport						x							
Autres groupe de support médiation familiale activités sociales journée champêtre, 10 ^e anniversaire colloque montréalais sur l'aide natu- relle				x			x	x	x	x			

(*) Il s'agit d'un service de renvoi de cas seulement, l'OBNL gère une banque de ressources.

Sept répondantes affirment ne pouvoir offrir gratuitement les services de répit et gardiennage et deux répondantes doivent transférer le cas à des entreprises d'économie sociale pour le service d'entretien ménager. Une répondante note qu'elle ne peut offrir le service de transport et une autre délaisse la recherche de travailleurs-euses à domicile parce qu'il s'agit d'un service trop compliqué à gérer. Une répondante dit renvoyer aux autres organismes, lorsqu'elle ne peut offrir les services, pour éviter le dédoublement. Une autre affirme pouvoir offrir tous les services prévus. Les témoignages suivants illustrent la gamme des demandes de service :

Faire les courses, la prise de taux de glycémie, accompagnement, recherche d'hébergement, «monter» les dosettes, changer les pansements, faire le ménage.

Répit et gardiennage afin de leur permettre une sortie autre qu'à l'association, exemple : sortie de couple, danse, resto, théâtre, vacances de fin de semaine ou plus prolongées [...] Nous n'avons pas les budgets nécessaires, nous nous limitons à des blocs de trois à quatre heures.

Les sommes sont très limitées pour le répit gardiennage dépannage.

Difficile de répondre à la demande [...] manque d'une employée permanente pour gérer ce programme. Manque de fonds et de temps, manque de collaboration de la part du CSSS qui, pourtant, donne notre nom pour ce genre d'aide.

On aura constaté la difficulté des organismes à répondre de façon satisfaisante aux diverses demandes. Une option permettant d'améliorer l'offre de services pourrait être l'imposition de frais. Or, les organismes ne semblent pas vouloir emprunter cette avenue.

Neuf répondantes ont affirmé ne pas imposer de frais pour les services offerts en regard de quatre autres qui se disent obligées de facturer un montant pour différents services offerts ou pour des activités du groupe. Il arrive que des frais soient exigés pour des formations qui seraient «trop chères», pour des conférences, pour le transport, pour la nourriture lors de formations ou activités sociales. Dans un cas, des frais sont exigés pour le service de gardiennage, d'accompagnement et pour les soins de base; mais dans ce cas, l'aidante rémunère directement la préposée : des frais de 6 \$ l'heure pour un minimum de trois heures. Dans un autre cas un groupement demande 4 \$ l'heure pour le service de répit et gardiennage.

Les services et activités des OBNL membres du RANQ s'échelonnent sur une période d'activité plutôt large (tableau 13). La période d'activité des 13 organismes étudiés se situe entre 40 et 52 semaines, à un rythme de 14 à 40 heures par semaine, ce qui dénote une certaine permanence et une certaine stabilité. Un groupe, qui n'a pas de local, fait quand même de l'écoute téléphonique durant 52 semaines et offre des cafés-rencontres 40 fois par an.

Tableau 13
Période d'activité des 13 OBNL membres du RANQ

	SEMAINES/AN	HEURES/SEMAINE	DÉTAIL
Autray	50	28	(septembre à juin)
Bas-Richelieu	43 pour les activités 52 pour les services	35	
Bellechasse	52	35	Multiplié par 4 préposés (140 h)
Brôme	52	40	
Charlesbourg	52 40		Pour écoute Cafés-rencontres
Gaspésie	52	60	2 employés
Granby	52	40	
Longueuil	52	30	
Lotbinière	40	14	
Trois-Rivières	52	168	Plusieurs employés
Montréal	52	35	
Nicolet-Yamaska	44	Selon la demande	
Rouyn	Activités sporadiques	Activités sporadiques	Écoute et référence

Le nombre de personnes rejointes pour les activités et services offerts par les groupes varie considérablement. On peut déceler que les milieux périurbains semblent attirer plus de membres que les autres groupes. Nous présentons ici le nombre approximatif de personnes rejointes (tableau 14).

Tableau 14
Personnes rejointes⁸ par les activités et services

OBNL	PERSONNES REJOINTES	REMARQUE
Autray	420	
Bas-Richelieu	475	
Bellechasse	600	
Brome-Missisquoi	180	
Charlesbourg	60	
Gaspésie	1800	Gaspésie et Bas-Saint-Laurent
Granby	800	
Longueuil	150	
Lotbinière	140	
Trois-Rivières	445	
Montréal	1000	
Nicolet-Yamaska	45	
Rouyn	85	25 aidantes régulières, 85 au colloque

8. Au cours de notre enquête, nous avons remarqué que les répondantes utilisaient les termes de « personnes rejointes » ou de « membres » pour situer la « clientèle » rejointe par leurs services. Cette confusion s'explique car le plus souvent, la grande majorité des membres des organismes sont aussi des personnes aidantes qui jouissent du support de l'OBNL.

Les tableaux 14 et 15 révèlent la grande diversité existant parmi les OBNL membres du RANQ en ce qui concerne la régularité des services offerts et le nombre de membres rejoins. Nous rappelons que certains organismes sont nouveaux, peu organisés et / ou peu financés. Certains n'ont même pas de local permanent pour y tenir des rencontres. Le témoignage d'une coordonnatrice démontre la précarité de leur mouvement et comment on fait pour tenir leurs activités dans des circonstances difficiles :

À part les rencontres mensuelles des membres et de la publication de notre journal, les membres ou autres personnes s'adressent à la secrétaire ou à la trésorière [du CA] dont les numéros de téléphone sont publiés. Celles-ci s'occupent de répondre aux demandes ou d'aller chercher l'aide nécessaire. Nous procédons ainsi en attendant d'avoir un local avec pignon sur rue [nom masqué] et les moyens de mettre en place d'autres modes de communication. Les rencontres avec les membres ont lieu à la salle du Restaurant de [nom masqué], une salle mise gracieusement à notre disposition environ une journée par mois; habituellement, les membres s'y réunissent pour dîner, avant les conférences, mini-cours ou activités. Souvent le CA y tient ses réunions, dans l'avant-midi précédant les dîners de groupe.

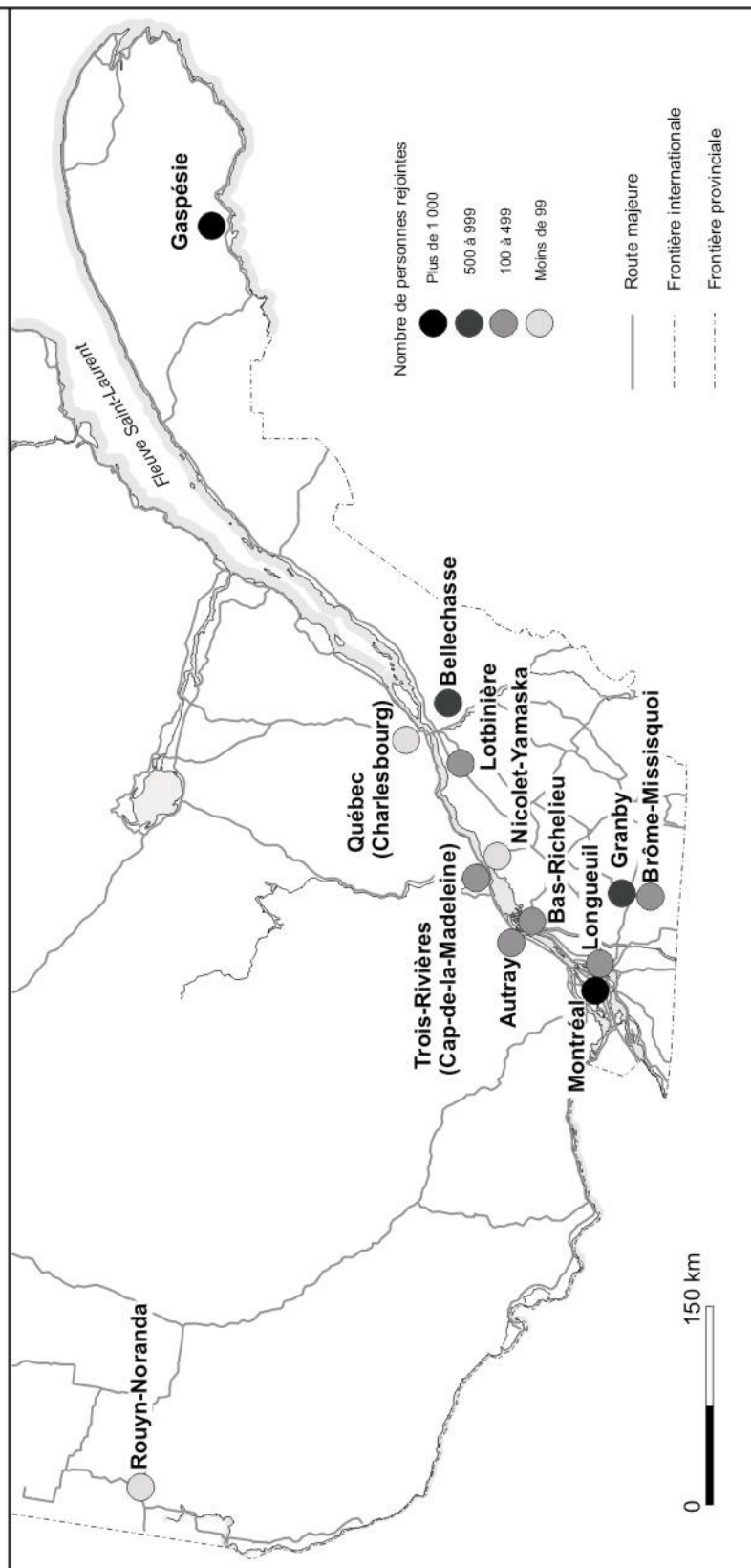
Tableau 15
Profil des personnes aidantes rejointes par les services et activités

OBNL	GROUPE D'ÂGE				SEXE	STATUT CIVIL			REVENU ANNUEL (en milliers de dollars)				MINORITÉS ETHNIQUES ET LINGUISTIQUES	AIDANTS TRA- VAILLANT À L'EXTÉRIEUR DU FOYER (%)
	-20	20 à 49	40 à 59	60 +		Couple	Seul	Avec enfants	- 20	20 à 39	40 à 59	60 +		
Autray				X	F	X		X		X			Aucune	0
Bas-Richelieu				X	F	X		X	NSP	NSP	NSP	NSP	Latino	2
Bellechasse			X	X	F	X		X	X	X	X		Aucune	25
Brome				X	F	NSP	NSP	NSP	NSP	NSP	NSP	NSP	Anglaise	15
Charlesbourg				X	F	X		NSP	NSP	NSP	NSP	NSP	NSP	0
Gaspésie		X		X	F	X	X	X	X				Anglais	2
Granby		X	X	X	F	X		X		X			Aucune	50
Longueuil				X	F	X		X			X	X	Latino	20
Lotbinière			X	X	F	X		X	NSP	NSP	NSP	NSP	Aucune	10
Trois-Rivières			X	X	F	X		X		X			Indienne, haïtienne, anglaise, latino	5
Montréal			X		F	X		NSP		X			Italienne, latino, haïtienne, anglaise	NSP
Nicolet-Yamaska				X	F	X		X		X			Aucune	20
Rouyn			X	X	F	X		X	NSP	NSP	NSP	NSP	Aucune	20

NSP: Ne sait pas

Latino : désigne des personnes d'expression espagnole originaires d'Amérique latine.

Nombre de personnes rejointes par les organismes à but non lucratif membres du RANQ



Cartographie: Carl Brisson, UQAC, Laboratoire de géographie, décembre 2003

Tous ces efforts sont déployés pour soutenir une «clientèle» de personnes aidantes qui, rappelons-le, sont parfois membres de l'organisme local. Mais qui sont ces personnes aidantes? Nous tentons, dans le tableau 16, d'en dresser un portrait sommaire. Ce sont surtout des femmes âgées de 40 ans et plus, dans la plupart des cas mariées avec enfants. Mais compte tenu de l'âge de certaines, il arrive souvent que les enfants adultes aient quitté la maison. La moitié des aidantes (dans six cas) jouissent d'un revenu familial qui se situe entre 20 000 \$ et 40 000 \$, la plupart se contentant des revenus de leur retraite et/ou de celui de leur conjoint retraité.

Cependant, il est intéressant de noter que cinq répondantes n'ont pu répondre à la question sur les revenus des personnes aidantes et que dans 11 cas d'OBNL sur 13, plusieurs personnes aidantes travaillent à l'extérieur du foyer, d'où les possibilités de triple et quadruple tâche évoquées plus haut. Dans les deux cas d'OBNL où les personnes aidantes sont au foyer, on constate qu'il s'agit de femmes retraitées, âgées de 60 ans et plus. Enfin, on note la présence de minorités ethniques et linguistiques dans sept cas sur 13.

Comme les membres bénévoles, les aidantes peuvent profiter d'une formation offerte par l'organisme local : prévention de l'épuisement, déplacement sécuritaire des personnes aidées, prévention du stress, intervention sociale et personnelle, affirmation de soi; on les renseigne aussi sur des aspects légaux de l'aide, sur la RCR, sur la communication appropriée avec les personnes aidées, notamment avec les mourants et, enfin, sur la façon d'apprendre à «se faire plaisir» (tableau 16). Ces formations sont dispensées le plus souvent par les CLSC mais aussi par des organismes communautaires comme la société d'Alzheimer surtout. Outre les formations énumérées plus haut, les CLSC et les autres organismes forment les aidantes aux premiers soins, aux maladies, au vieillissement, à la façon de vivre avec une personne confuse, à la médication et à la prévention du suicide.

Le tableau 17 présente un aperçu des conditions de la prise en charge des personnes aidantes soutenues par les OBNL étudiés. Dans la très grande majorité des cas, le maintien à domicile des personnes âgées constitue le contexte de l'aide. Dans une moindre proportion, les personnes de tous âges, atteintes de maladies physiques et mentales, font l'objet des soins des personnes aidantes. Il arrive souvent que les personnes aidées soient âgées, confuses ou atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Selon les répondantes, la durée des prises en charge varie entre un an et 15 ans. Mais les chiffres ne disent pas tout. Une répondante témoigne d'exemples d'aidantes de sa région et, à l'aide de prénoms fictifs, elle dit que Pauline a été aidante pendant 15 ans, Alice pendant 10 ans et Rolande pendant 35 ans. Une autre répondante affirme que certaines aidantes «attendent d'être complètement épuisées» pour quitter la tâche ou se faire aider. Les chiffres dévoilent que dans 12 cas sur 13, la majorité des personnes aidées sont âgées et que souvent elles souffrent de troubles mentaux, ce qui vient alourdir la tâche des personnes aidantes.

Tableau 16
Formation offerte aux personnes aidantes

OBNL	FORMATION OFFERTE PAR L'OBNL	AUTRES ORGANISMES OFFRANT DE LA FORMATION	TYPE DE FORMATION
Autray	Affirmation de soi Communication «entraide, écoute»	Centre de bénévolat Société Alzheimer, Société Parkinson, Société sclérose en plaque	Formations spécialisées
Bas-Richelieu	Comment éviter l'épuisement (CLSC)	ACSM Société Alzheimer Rive-Sud CLSC	Soutien aux aidants par l'information
Bellechasse	Gestion du stress	Coopérative Société Alzheimer	Déplacement sécuritaire Hygiène de base, comment vivre avec une personne confuse
Brome	Prévention de l'épuisement Aspects légaux	NSP	
Charlesbourg	Aucune		
Gaspésie	Intervention sociale et personnelle	Centre d'action bénévole Centre hospitalier	Premiers soins Déplacement sécuritaire
Granby	Prévention de l'épuisement	CLSC Société Alzheimer	Médication, premiers soins, maladie d'Alzheimer, prévention du suicide
Longueuil	Prévention de l'épuisement L'approche au mourant, RCR, Santé-communication Formation continue et variée	Société Alzheimer	La maladie et son évolution
Lotbinière	Déplacement sécuritaire du malade, RCR, stress, épuisement, communication, «se faire plaisir»	CLSC Comité bénévole en santé et services sociaux	Vieillesse, éviter les chutes
Trois-Rivières	Aider sans s'épuiser; Vivre un deuil et grandir; Soins et techniques de déplacement sécuritaire à domicile	Albatros	L'approche aux mourants
Montréal	NON	NON	
Nicolet-Yamaska	Pas de réponse	Pas de réponse	Pas de réponse
Rouyn	Aucune	CLSC Société Alzheimer	Formation à la tâche d'aidante; comment se dévouer sans s'épuiser

Tableau 17
Le contexte de la prise en charge

OBNL	PROFIL DES AIDÉS %			REMARQUES	DURÉE MOYENNE DE LA PRISE EN CHARGE
	Pers. âgées	Maladie Mentale	Maladie Physique		
Autray	70	20	10		2 ans
Bas-Richelieu	100				NSP
Bellechasse	80		15	5% déficit cognitif	«depuis le début»
Brome	98	1	1		5 ans et +
Charlesbourg	99				NSP
Gaspésie	33	20	20	27% de situations de cancer	5 ans
Granby	80	5	15		6 ans
Longueuil		30	70	Tous adultes de 65 ans +	1 à 15 ans
Lotbinière	70			30% Alzheimer ou paralysie	1 à 8 ans
Montréal	90	4	6		Ne répond pas
Nicolet-Yamaska	96	2	2		Jusqu'à 3 ans
Rouyn	90				NSP
Trois-Rivières	93	2	5	93% pers. âgées et malades	3 ans

NSP: Ne sait pas

3 ANCRAGE DANS LE MILIEU ET RÉSEAUTAGE

La plupart des organismes communautaires voués au bien-être de leur communauté sont fortement ancrés dans leur milieu local mais aussi dans leurs milieux régional et national. En effet, ils ont appris à établir des liens entre eux afin de s'entraider dans la réalisation de leurs objectifs, des liens enrichissants qui répondent aux besoins de créer des solidarités et de partager des idéaux communs. Parfois, le réseau des organismes s'élargit vers un partenariat avec des organismes communautaires, des regroupements ou des fédérations, des services publics, des organismes privés ou des entreprises d'économie sociale.

3.1 Acteurs collectifs du réseau formel des OBNL de soutien aux personnes aidantes

L'étude des questionnaires et de la documentation fournie par les organismes étudiés révèle des pratiques de réseautage qui s'apparentent au mouvement communautaire global⁹. Des contacts

9. Marielle Tremblay, Les pratiques de mise en réseau des groupes de femmes du Saguenay-Lac-Saint-Jean : un élément dynamisant d'un développement «rose». *Revue canadienne des sciences régionales*, vol. XVI : 2, été 1993 : 305-324.

réguliers et formels sont établis auprès des institutions publiques locales, régionales et nationales (Canada-Québec), auprès de grands fonds de charité tels Centraide ou d'OBNL nationaux munis de satellites locaux comme la Société d'Alzheimer, auprès des autres organismes communautaires locaux et régionaux, auprès des tables de concertation et des regroupements, auprès des clubs sociaux et des communautés religieuses et, enfin, auprès d'entreprises d'économie sociale et d'entreprises privées à but lucratif. Dans tous les cas, on note la présence du CLSC. En moyenne, les organismes travaillent de concert avec cinq à 10 partenaires. L'organisme de Trois-Rivières a pour sa part tissé 18 liens de partenariat pendant que deux organismes n'ont réussi à établir que deux partenariats chacun.

Pour bien comprendre l'ancrage territorial des OBNL de personnes aidantes, il convient de scruter leurs pratiques de mise en réseau, lesquelles constituent «l'ensemble des liens et des contacts qui contribuent à la création de rapports relativement durables et qui facilitent la réalisation des activités des groupes¹⁰». Ces liens constituent un aspect crucial pour le développement et la croissance des groupes. Ainsi s'établit un réseau formel de liens tissés au fil de l'existence et des besoins des organismes (voir annexe B). Certes des liens informels sont aussi présents, mais plus difficiles à saisir, et ils ne font pas l'objet de cette recherche.

Les liens établis sont très variés et l'ancrage territorial plutôt local s'élargit aussi aux niveaux régional et provincial. Cependant, on constate que certains acteurs collectifs sont plus présents dans le réseau, comme l'indique la répartition apparaissant au tableau 18. Les OBNL ou institutions partenaires sont classés selon les liens entretenus: les liens avec le secteur public, avec le secteur communautaire, avec les regroupements locaux et régionaux ou les regroupements nationaux et, enfin, les liens avec l'économie sociale et l'entreprise privée.

Tableau 18
Répartition des types de liens entre les OBNL du RANQ et leurs partenaires

SECTEUR PUBLIC	LIENS AVEC LE SECTEUR COMMUNAUTAIRE (68 LIENS)			LIENS AVEC LES ENTREPRISES D'ÉCONOMIE SOCIALE	LIENS AVEC LE SECTEUR PRIVÉ
	OBNL groupes locaux	OBNL regroupement local/régional	OBNL regroupement national		
25 liens	31 liens ¹¹	21 liens	16 liens ¹²	5 liens	2 liens

Les données analysées dans le tableau 18 proviennent des 13 groupes ayant répondu au questionnaire.

10. Caroline Andrew *et al.*, *Les réseaux des groupes de femmes dans l'Outaouais québécois*, 1989, cité dans M. Tremblay, *op. cit.*, p. 306.

11. Ces OBNL pratiquant des activités locales incluent sept organismes satellites de sociétés nationales telles la Société d'Alzheimer et la Société canadienne du cancer.

12. Nous avons inclus les liens nationaux établis par la participation au RANQ des OBNL étudiés même si les répondantes ne l'avaient pas toujours mentionnée.

L'importance quantitative, et sans doute qualitative, des liens établis avec les autres organismes communautaires locaux est à noter. Ces contacts réguliers d'entraide et de partage de savoirs et d'expérience semblent très avantageux, voire essentiels, dans la poursuite des objectifs. On constate aussi une appartenance à des regroupements locaux, régionaux et nationaux qui mérite d'être soulignée, car c'est grâce à ces tables de concertation ou comités fédératifs que les OBNL de soutien aux personnes aidantes obtiennent une certaine visibilité et une certaine reconnaissance de leur rôle. C'est à ces tables que les organismes locaux profitent de l'expérience et de la solidarité des autres dans la revendication de leurs droits sociaux et politiques. Nous y reviendrons avec l'étude plus détaillée des efforts de réseautage qui aboutissent à la fondation du ROMAN (Regroupement des organismes montréalais d'aidants naturels) et du RANQ (Regroupement des aidants naturels du Québec).

Cette répartition révèle une forte propension des organismes étudiés à tisser des liens avec le secteur public, notamment avec les institutions de santé. Ce phénomène s'explique par le rôle important qu'ont joué les CLSC au moment du démarrage et qu'ils continuent de jouer, avec certains autres organismes de santé, dans le développement des OBNL, notamment au chapitre de la formation. De leur côté, les Régies régionales sont présentes surtout par leurs activités de financement.

Par ailleurs, on constate, avec une certaine surprise, que peu de liens sont établis entre les organismes de soutien aux personnes aidantes, d'une part, et les entreprises d'économie sociale et les entreprises privées locales, d'autre part. Est-ce que le besoin ne se fait pas sentir ou y aurait-il des tensions entre ces acteurs des soins? On sait que dans le secteur communautaire, où le financement et le recrutement sont toujours remis en question, des impératifs de survie peuvent parfois générer quelques éléments de compétition entre les différents organismes voués au service social du milieu. On sait aussi que les OBNL de soutien aux personnes aidantes ne peuvent se fier aux entreprises d'économie sociale pour l'achat de services et qu'ils doivent passer par le CLSC pour atteindre leur clientèle et assurer leur survie. Cependant, 12 répondantes de notre enquête ont affirmé ne pas connaître d'autres organismes de leur territoire qui offriraient exactement les mêmes services que les leurs. Certaines des répondantes tiennent toutefois à expliquer que des organismes semblables leur offrent à l'occasion des services de soutien ou de la formation pour l'aide aux proches. Mais, selon les répondantes, la différence principale réside dans le fait que les OBNL de soutien aux personnes aidantes limitent leurs services aux dites personnes aidantes, en principe, mais on a vu plus haut que, dans la réalité, la distinction entre les soins offerts aux personnes aidantes et ceux offerts aux personnes aidées n'était pas clairement établie.

3.2 Nature des liens établis avec les partenaires du réseau formel

Les liens entretenus par les OBNL de soutien aux personnes aidantes (voir le tableau 19 pour une synthèse et l'annexe C pour les données) sont variés dans leur forme et dans leur contenu¹³.

13. Marielle Tremblay, *op. cit.*, pp. 317-319.

Les liens de concertation, qui permettent d'élaborer des actions communes et des projets politiques, sont présents dans 77 % des cas. Les organismes tissent également des liens de collaboration informelle dans 54 % des cas. Ce sont des liens souples, peu définis et qui permettent de se solidariser autour de certains objectifs. On trouve également des liens de représentation dans 48 % des cas, alors que les groupes établissent des liens formels avec des organismes extérieurs pour conscientiser la population aux problématiques vécues; cela peut aussi être l'occasion de se faire connaître, de se faire accepter et de porter le flambeau pour la reconnaissance des personnes aidantes. C'est seulement dans 1 % des cas, cependant, que les rapports vont jusqu'à la coalition, caractérisée par des liens d'entente, d'alliance dans la poursuite d'un but. Cela représente également un désir de développer une solidarité plus soutenue et une force avec les différents acteurs du milieu. Une répondante affirme aussi avoir établi des liens avec la Régie régionale de la santé et des services sociaux par obligation.

En ce qui concerne la nature des bénéfices retirés par le maintien de ces liens divers, on note l'échange d'information dans 75 % des liens, la visibilité et la reconnaissance accrue dans près de 46 % des liens, la collaboration à des projets communs dans 42 % des cas, la formation et la réflexion dans 39 % des liens, la référence dans près de 38 % des cas, le financement dans 23 % des cas et l'échange de services dans seulement 16 % des cas.

L'ensemble des liens décrits plus haut a permis de construire des alliances et des solidarités réelles et essentielles pour des OBNL tant au plan des apprentissages et de la concertation que de la reconnaissance et de la lutte pour les droits. Il appert que, malgré des ressources humaines et financières insuffisantes dans la plupart des cas, ces organismes s'efforcent d'y participer activement et de prendre leur place. Par ce réseautage, par les partenariats établis, les organismes étudiés ont étendu leurs liens tant dans le domaine de la santé que dans celui des organisations communautaires en général, allant par exemple vers des communautés religieuses, des tables de concertation féministes pour la santé et des associations de personnes âgées. Un organisme a même établi des liens de partenariat de recherche avec un centre d'excellence en santé des femmes.

3.3 Territorialité du réseau

On a donc constaté la présence d'un réseautage aux niveaux local (qui comprend le niveau municipal), régional et national. Ce processus de concertation et de collectivisation des idéaux, des activités et des services offerts s'inscrit dans une territorialité qu'il importe de cerner. Les données du tableau 19 indiquent aussi les types de territoires où s'établissent des liens formels et permettent de mieux cerner cette problématique. En effet, on s'intéresse ici à des territoires sociaux construits par les liens unissant différents acteurs collectifs¹⁴. Jusqu'à maintenant, on a vu que les activités des OBNL s'inscrivent dans un espace local, dans des territoires de CLSC (le

14. Carol Saucier et Marie Legaré, «Les entreprises d'économie sociale en aide domestique et leurs dynamiques territoriales», dans *L'économie sociale dans les services à domicile*, sous la dir. de Y. Vaillancourt, F. Aubry et C. Jetté, PUQ, 2003, pp. 261-283.

quartier dans les grands centres urbains ou la MRC dans les milieux ruraux). Cette territorialité locale principale s'explique surtout par la proximité des lieux d'activités et, comme on l'a vu plus haut, par les liens importants entretenus entre les OBNL locaux, d'une part et les CLSC, d'autre part. Par ailleurs, on perçoit aussi une territorialité de liens régionaux plus ou moins nourrie selon les OBNL. Le territoire régional est surtout celui du financement – proximité du financement de la Régie régionale par ses programmes – mais c'est aussi celui des regroupements et des comités fédératifs. Enfin, le territoire national semble parcouru par des liens de réseautage plus ténus et plus épars.

Tableau 19
Répartition (%) des liens tissés et des bénéfices retirés
selon les territoires d'appartenance

TERRITOIRE	TYPES DE LIENS		TYPES DE BÉNÉFICES RÉCOLTÉS	
Local	Nombre total:	98 100 %	Nombre total:	128 100 %
	Concertation	38 %	Échange d'informations et/ou de services	30 %
	Collaboration informelle	32 %	Visibilité	18 %
	Représentation	23 %	Collaboration à des projets	16 %
	Coalition	6 %	Formation et réflexion	15 %
	Référence	1 %	Référence	13 %
			Financement	6 %
			Appui	2 %
Régional	Nombre total:	42 100 %	Nombre total	59 100 %
	Concertation	41 %	Échange d'informations et/ou de services	32 %
	Représentation	26 %	Formation et réflexion	20 %
	Collaboration informelle	21 %	Collaboration à des projets	14 %
	Coalition	10 %	Financement	14 %
	Autres	2 %	Visibilité	14 %
			Référence	6 %
National	Nombre total:	13 100 %	Nombre total:	18 100 %
	Représentation	38 %	Visibilité	28 %
	Concertation	31 %	Échange d'informations et/ou de services	28 %
	Collaboration informelle	31 %	Référence	17 %
			Collaboration à des projets	17 %
			Financement	5 %
			Formation et réflexion	5 %

Toujours à l'aide du tableau 19, nous avons comptabilisé les liens et les bénéfices totaux, et les avons répartis selon qu'ils sont réalisés au niveau local, au niveau régional ou au niveau national¹⁵. Ensuite, dans chaque territorialité, nous avons établi une répartition proportionnelle des liens entre eux et nous avons fait de même pour les bénéfices. Nous pouvons ainsi saisir l'importance que les acteurs donnent à chacun, selon leur territorialité.

La réalité des concertations et des solidarités présentes peut-elle différer selon qu'elle est de niveau local, régional ou national? De légères différences sont perceptibles sur la fréquence de certains liens au niveau local. Les liens de concertation sont nombreux à tous les niveaux : plus du tiers aux niveaux local et régional et légèrement en dessous du tiers au niveau national. Les liens de représentation sont plus nombreux au régional qu'au local et encore plus nombreux, soit près de 40 %, au national.

L'explication vient sans doute de ce que les organismes de regroupement et les organismes fédératifs du niveau national ont souvent comme objectifs la reconnaissance des droits des membres; ce sont des structures souples qui attirent les représentations des membres plus que leur participation active ou leur collaboration plus formelle. D'ailleurs, on en voit la confirmation à la colonne des bénéfices retirés alors qu'au niveau national, l'importance accordée à l'aspect de la visibilité augmente considérablement, se situant au même rang que les bénéfices d'échange d'information et de services. Autre différence à noter au chapitre des bénéfices retirés, c'est le peu d'importance que les répondantes accordent à l'aspect de la formation et de la réflexion en ce qui concerne les organismes de niveau national, comme si c'était aux autres niveaux, plus proches des préoccupations de terrains, que ce bénéfice s'apprécie le mieux.

Pour encore mieux cerner cette territorialité des échanges, nous verrons quelques exemples illustrant l'établissement de liens formels, d'une part et la collectivisation des idéaux et des pratiques, d'autre part. Les exemples proposés proviennent des réponses issues de l'enquête et aussi de la documentation fournie par quelques répondantes.

3.3.1 Au local

Nous abordons le territoire local par le biais des activités de référence. L'enquête a révélé que certains OBNL de soutien aux personnes aidantes ont éprouvé et éprouvent encore des problèmes de recrutement de leurs membres. Pourtant, ils peuvent profiter de services de référence de la part de plusieurs organismes locaux, à l'échelle de la municipalité ou de la MRC : des institutions de santé, des organismes communautaires locaux comme par exemple un centre d'aînés, des coopératives, la Société d'Alzheimer, des services de soutien à domicile et un comité de pastorale.

15. Au plan de la méthodologie, nous avons jugé plus significatif de traiter les niveaux local et régional ensemble, ce qui convenait mieux au phénomène étudié.

Tableau 20
Organismes transférant des cas aux OBNL membres du RANQ

OBNL	ORGANISMES
Autray	CLSC
Bas-Richelieu	CLSC, Société d'Alzheimer
Bellechasse	CLSC, membres d'autres regroupements
Brome-Missisquoi	CLSC, comité de soutien à domicile
Charlesbourg	CLSC
Gaspésie	CHL, personne à personne
Granby	CLSC, hôpital, CHSLD, coopérative Autonomie chez soi, CAB Granby, Pastorale de la région de la Haute-Yamaska.
Longueuil	CLSC centre de jour CHSLD, centre communautaire des aînés, CBRS
Lotbinière	CLSC, les aidantes entre elles
Trois-Rivières	CLSC, Coopérative Rive-Sud
Montréal	CLSC, groupes et associations diverses
Nicolet-Yamaska	CS Nicolet-Yamaska (pour personnes recherchant du répit gardiennage)
Rouyn	CLSC

Le tableau 20 démontre, à titre d'exemple, que ce sont les institutions de santé qui sont la source principale de référence: les centres hospitaliers locaux ou les CHSLD et surtout, dans 11 cas sur 13, les CLSC. On a pu constater, tout au long de cette étude, l'importance du lien qu'ont tissé les OBNL de soutien aux personnes aidantes avec leur CLSC local. On a vu que les CLSC étaient au cœur de la création de ces OBNL et toutes les répondantes ont souligné comment ils ont continué de les accompagner dans leur développement. Les témoignages sont formels : le lien avec le CLSC est essentiel, vital; il est au cœur du réseau local.

3.3.2 Au régional

Les organismes de soutien aux personnes aidantes participent à des réseaux au niveau local et participent à certains organismes communautaires régionaux. Cependant, certains organismes de la Montérégie impliqués auprès de personnes aidantes ont poussé le réseautage régional jusqu'à créer un organisme régional, le ROMAN (Regroupement montréalais d'aidants naturels).

Le ROMAN est né en 1999, de la volonté de diverses associations locales de s'unir pour s'entraider. Les objectifs du regroupement sont de faire connaître les besoins et de défendre les intérêts des aidants naturels de personnes âgées et des organismes qui les soutiennent, de four-

nir un lieu de rencontre et d'échange pour les organismes montréalais, de se donner des services communs et de constituer un interlocuteur privilégié pour traiter les dossiers politiques concernant les aidants naturels¹⁶.

Le regroupement s'est doté d'une structure de concertation qui se veut légère, sans statuts et règlements, fonctionnant sur une base volontaire. Des rencontres mensuelles sont organisées dans les différents locaux des organismes du territoire desservi. En avril 2002, le regroupement comptait 24 organismes membres (organismes communautaires et institutions publiques) répartis dans 21 villes ou villages (voir en annexe la liste des organismes membres du ROMAN).

Certains des organismes membres du ROMAN offrent exclusivement des services de soutien aux personnes aidantes, mais d'autres ont des vocations plus larges de soutien social. Ce sont des organismes locaux (villes ou villages) qui sont réunis à l'échelle régionale.

Tableau 21
Organismes membres du ROMAN selon leur secteur principal d'activités
et leur territoire d'action, année 2002

SECTEUR PRINCIPAL D'ACTIVITÉS	LOCALISATION	NOMBRE D'ORGANISMES MEMBRES
Voué exclusivement au soutien aux personnes aidantes	Bedford, Longueuil, Saint-Chrysostôme, Saint- Hubert, Sorel-Tracy, Granby	6
Institutions publiques	Saint-Hyacinthe, Iberville, Lon- gueuil, Acton Vale, Cowansville, Mont-Saint-Hilaire.	6
Maisons de la famille	Saint-Hyacinthe, Beloeil, Acton Vale	3
Centres d'action bénévole	Salaberry-de-Valleyfield, Saint- Amable, Châteauguay, Saint-Rémi, Candiac, Saint-Césaire, Saint-Jean- sur-Richelieu	7
Divers	Vaudreuil-Dorion, Chambly	2

16. ROMAN, *Les aidants naturels, une force vive*, décembre 1999, p. 4.

Outre les objectifs de concertation et d'entraide que les organismes membres peuvent réaliser grâce au ROMAN, des échanges ont cours avec le projet régional de l'Association des familles soutien des aînés de Saint-Hubert (AFSAS), subventionné depuis 1994 par la Régie régionale de la Montérégie par son programme PAPA (personnes âgées en perte d'autonomie). Ainsi, 11 organismes du ROMAN touchaient 272 000 \$ de subvention pour l'année 1998-1999, supportant ainsi 1919 personnes aidantes réparties dans 11 territoires de CLSC¹⁷. Une telle efficacité dans la concertation peut expliquer le dynamisme présent au ROMAN.

On découvre ici une initiative qui exprime bien ce phénomène d'un réseau régional construit par des acteurs collectifs du communautaire et du public qui poursuivent des idéaux et des projets communs. Il peut s'agir ici d'une territorialité sociale régionale construite autour de la Régie régionale qui assure le financement du programme PAPA. Autant d'éléments qui font croire qu'un tel réseau s'assure d'une certaine pérennité même si sa structure est souple et établie sur une base volontaire et, pour le moment, à notre connaissance, il n'existe pas de tels exemples ailleurs.

3.3.3 Au national

Certains organismes de soutien aux personnes aidantes et aux personnes en perte d'autonomie participent à des organisations nationales. Mais la très grande majorité de ces OBNL ont jugé bon de créer un regroupement national spécifique à leur problématique, celle de se vouer au soutien des personnes aidantes afin de porter solidairement leurs idéaux et harmoniser leurs stratégies d'action. C'est dans ce contexte qu'est né le RANQ en 2000 (voir la liste des membres à l'annexe D). Le tableau 22 illustre le processus de regroupement qui prit corps de même que les objectifs et les attentes des membres.

Dans le processus de mise sur pied du regroupement, on constate que quelques personnes du CA actuel ont participé à la fondation et faisaient même partie du comité provisoire d'implantation. Les autres membres interrogés se disent de simples membres, mais quelques-uns font partie du comité exécutif et d'autres prennent le titre de consultant. Par ailleurs, on a vu plus haut que les membres adhèrent à une multitude d'autres associations ou tables de concertation, témoignant par là de leur conscience de la nécessité de se regrouper pour faire face aux enjeux du transfert des soins à domicile et des responsabilités qui en résultent. Il est intéressant de noter ici que quatre membres du RANQ font aussi partie du ROMAN, ce qui constitue presque le tiers des effectifs du RANQ.

17. *Ibidem*, pp. 18-19, 24-25.

Tableau 22
Le RANQ en 2002

OBNL	MOTIF DE L'ADHÉSION	STATUT	BÉNÉFICES RETIRÉS	APPARTENANCE À D'AUTRES GROUPES
Autray	Défense des droits; pression auprès de l'État pour financement	Membre simple	Ne sait pas	NON
Bas-Richelieu	Reconnaissance, visibilité et entraide	Membre simple Consultante	Défense des droits en autant que les gens en place sont compétents.	ROMAN
Bellechasse	Liens, entraide	Consultante	Ne sait pas	NON
Brome-Missisquoi	Représentation au niveau provincial	Membre simple	Ne sait pas	ROMAN
Charlesbourg	Partage d'info. Référence, Entraide Partage d'expériences	Membre simple	Solidarité, échange enrichissant, échange d'information, reconnaissance du travail des aidants	TROC de Charlesbourg.
Gaspésie	Ne répond pas	Membre du CA	Soutien collectif, information	TCC Gaspé, appui aux personnes handicapées
Granby	Reconnaissance, visibilité, aide financement	Membre simple	Reconnaissance politique du regroupement	ROMAN
Longueuil	Ne répond pas	Membre simple	Information générale, journal	ROMAN TROC-Montérégie, ACVL
Lotbinière	Ne répond pas	Membre simple	Une solidarité	Centre d'action bénévole Lévis (SERS-CAB)
Trois-Rivières	Promouvoir la cause des aidants à domicile	Membre simple	Défense des droits	Tables de concertation à divers niveaux
Montréal	Représentation de la région de Montréal	Membre du CA Membre fondateur	Information, formation, soutien aux membres	NON
Nicolet-Yamaska	A fait partie du comité provisoire	Membre de l'exécutif, sec.-trésorière du CA	échange d'information appréciée par ce petit organisme, entraide, défense des droits	NON mais prévoit adhérer à la CDC de Nicolet-Yamaska
Rouyn	Échange d'information et revendications politiques	Membre du CA	Se connaître entre les régions	NON

Le tableau 22 permet de découvrir les motifs qui ont incité les membres à adhérer au RANQ : la promotion et la défense des droits, le partage d'information et de référence, la création de liens solidaires et la représentation auprès d'institutions publiques ou du gouvernement.

Au chapitre des bénéfices retirés par le regroupement, les réponses sont plus partagées. On perçoit ici, chez certaines répondantes, le malaise ressenti à répondre à cette question. Il faut dire qu'au moment des entrevues, le RANQ n'existait que depuis deux ans et que les espoirs du début n'ont peut-être pas pu être concrétisés après une si courte période. Certaines répondantes ont de la difficulté à en cerner les retombées favorables. Au chapitre des bénéfices retirés, trois personnes refusent de répondre. Dans l'ensemble, il reste que plus de la moitié des répondantes ont évalué très favorablement le regroupement auquel elles adhèrent, notamment en ce qui concerne la reconnaissance et la défense des droits, les liens d'entraide et de solidarité qui se développent et les échanges d'information et d'expériences qui y ont cours.

Il semble qu'au niveau national, la construction des liens de réseautage soit encore en cours. Le sentiment d'appartenance à ce grand espace social que constitue la province apparaît plus comme un espace à conquérir, une territorialité à habiter. Pourtant, l'enquête révèle le dynamisme individuel des OBNL locaux malgré les difficultés qu'éprouvent certains d'entre eux. La volonté de partage des expériences et de solidarisation dans la lutte pour une reconnaissance accrue dans le rôle des personnes aidantes et de leur organisme de soutien est clairement évidente, démontrant que des éléments importants de la construction d'un réseau efficace et dynamique sont présents. Par ailleurs, on pourrait se demander quelles pourraient être les pulsions de départ ayant contribué à la naissance d'un groupe national alors qu'un bon nombre d'OBNL locaux sont en phase de survie? Le contexte d'un démarrage difficile peut expliquer que la territorialité des liens sociaux nationaux soit peu perceptible, contrairement aux territorialités locales et régionales.

CONCLUSION

La moitié des OBNL étudiés dans notre recherche ont été fondés avant le début du virage ambulatoire. Leur apparition est à mettre dans le contexte du bouillonnement du mouvement communautaire de la fin des années 70. Mais devant la restructuration du système de santé et le retrait de l'État de certains services de santé publique, la société civile a été appelée à prendre la relève. L'implantation des programmes de maintien à domicile des personnes âgées et le virage ambulatoire ont eu pour effet d'interpeller les familles, et les personnes aidantes ont dû chercher du soutien à mesure qu'elles prenaient en charge les services et une partie des soins à domicile.

Les acteurs de la fondation de groupes sont le plus souvent des organisateurs communautaires de CLSC; les groupes de soutien sont alors créés pour venir en aide aux familles de plus en plus aux prises avec le maintien des personnes âgées à domicile et les personnes en perte d'autonomie. Il arrive cependant que les aidantes elles-mêmes soient à l'origine de la fondation d'un groupe. Dans ces cas-là, on peut voir une certaine volonté de collectivisation des stratégies qui émane des besoins des familles.

Les objectifs qui motivaient les organisateurs communautaires des CLSC ou les personnes aidantes sont restés sensiblement les mêmes et visent, en premier lieu, le soutien aux personnes aidantes dans leur combat contre l'épuisement et l'isolement. On y trouve aussi une volonté de partager l'information et l'expérience vécue et de fournir de la formation dans le but d'améliorer les pratiques de soins des aidantes. Ce partage pourrait aboutir à une reconnaissance des personnes aidantes de manière à ce qu'elles obtiennent un financement récurrent des OBNL, afin de procurer stabilité et qualité dans les services offerts. Dans presque tous les organismes, des services de relation d'aide et d'écoute, d'accompagnement et de suivi sont offerts de même que des services d'information, de formation et de référence. Dans plusieurs cas, on offre des services de répit et gardiennage. Il semble que ce qui différencie les OBNL de soutien aux personnes aidantes des autres organismes communautaires de santé, tels les sociétés d'Alzheimer, tient au fait qu'ils offrent des services aux personnes aidantes seulement et non aux personnes aidées. Cependant, une certaine confusion s'installe dans la mission lorsqu'il s'agit de prodiguer le service de répit et gardiennage. En effet, on garde le malade mais on offre du répit à l'aidante, une réalité vécue qui concourt à entretenir cette confusion.

Le mode de gestion des organismes étudiés suit la tradition de gestion démocratique et participative que l'on retrouve habituellement dans les OBNL de services à la communauté. Les membres usagers, les employés permanents ou non et les bénévoles sont présents dans les orientations, la planification, la prise de décision et dans la réalisation des objectifs. En général, le taux de participation des membres est jugé satisfaisant, mais les efforts de sensibilisation qui sont déployés dans la plupart des cas en sont sans doute la cause.

Le tableau statistique du personnel salarié comme celui des bénévoles et des membres confirme que le soutien de l'aide à domicile est une affaire de femmes. Ce sont des femmes qui constituent plus des trois quarts des personnes aidantes et c'est encore sur elles que reposent les groupes de soutien. Une réalité qui témoigne d'une longue tradition de responsabilité féminine en matière de prestation de soins, tradition renforcée, voire consacrée avec les effets du virage ambulatoire et des programmes de maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie.

Il reste que le succès dans la réalisation des objectifs de ces organismes communautaires de services sociaux et de santé repose sur le militantisme humaniste d'un personnel salarié et bénévole. Sans la solidarité des bénévoles et sans le don, voire l'amour, prodigué par les proches, la dispensation harmonieuse des soins à domicile serait impossible. Une solidarité et un don qui restent néanmoins fragiles, en butte à la fatigue, à la démoralisation et à l'incertitude devant le financement incertain des groupes de soutien.

Plus d'un demi million de dollars sont consacrés annuellement au support financier des OBNL de soutien aux personnes aidantes. Certes, les programmes gouvernementaux, tant provinciaux que fédéraux, constituent l'essentiel du financement mais les grands OBNL de charité, comme Centraide et les fondations locales et régionales, apportent un financement soutenu. La part de l'autofinancement des organismes reste congrue et celle des entreprises privées carrément mince. On connaît le désengagement de l'État dans le domaine de la santé et des services sociaux; de plus en plus, on assiste à un transfert de soins et de services vers le communautaire, vers l'économie sociale et vers les familles. Si ce transfert s'accroît et si le financement des groupes communautaires est inadéquat, ne risque-t-on pas d'obliger les familles à acheter des services d'aide auprès d'entreprises privées à but lucratif ? Ne risque-t-on pas de limiter l'accessibilité de tous aux soins ? Le droit de toute personne n'implique-t-il pas le droit de recevoir des soins de qualité quelle que soit sa condition financière?

Afin de mieux remplir leur mission, les OBNL de soutien aux personnes aidantes ont dû créer des liens de partenariat avec les organismes locaux et régionaux de santé et de services sociaux, dans les secteurs public, communautaire, privé et celui de l'économie sociale. Dans tous les cas, les CLSC constituent un partenaire important. Les liens établis relèvent de la concertation dans plus des trois quarts des cas, de collaboration informelle et de représentation dans plus de la moitié des cas. Ces liens, qui procurent visibilité et reconnaissance, sont l'occasion d'échanges et d'information, de formation, de réflexion, de référence et de collaboration à des projets communs. Les organismes locaux ont aussi vu la nécessité de se regrouper à l'échelle provinciale dans le but de défendre les droits des personnes aidantes et d'obtenir une reconnaissance de leur pratique de soin, de même qu'une reconnaissance des groupes qui les soutiennent. Mais l'enquête montre que l'échelle territoriale de la région semble plus efficace dans la constitution de liens de concertation en vue du financement.

Au terme de ce portrait des OBNL membres du RANQ, des questions restent encore sans réponse. L'existence même des OBNL locaux de soutien aux personnes aidantes est-elle menacée?

Est-elle suffisamment reconnue pour justifier un financement adéquat et récurrent ? Pourquoi éprouve-t-on de la difficulté à recruter de nouveaux membres quand on sait qu'il y a de plus en plus de personnes aidantes qui ont besoin d'être soutenues. D'où vient cette résistance des personnes aidantes à adhérer à ces groupes ? La collectivisation des stratégies de défense des droits des aidantes, réalisée par le RANQ, le ROMAN et d'autres regroupements est-elle efficace? Les témoignages dévoilent qu'après deux années d'existence, le mouvement provincial semble encore en période de rodage. De son côté, le regroupement régional montréalais jouit d'une infrastructure financière émergeant du programme PAPA, qui procure à ses groupes membres la possibilité d'atteindre une certaine stabilité.

D'autres questions sont soulevées. On peut s'interroger sur l'ambiguïté de la mission des groupes qui s'adressent aux personnes aidantes mais qui soutiennent aussi les personnes aidées, et se demander en quoi ils diffèrent vraiment des autres groupes de soutien spécifiques à certaines maladies. On peut d'ailleurs se pencher sur la nature des liens que les groupes de soutien entretiennent avec les autres organismes d'aide. On peut s'interroger sur la nécessité de centraliser les stratégies d'action et de défense des droits des aidantes dans un groupement provincial. On peut s'arrêter sur la question d'identité de genre alors que les femmes constituent les quatre cinquièmes des personnes aidantes et sont le pilier des organismes de soutien. Cet éventail de questions fera l'objet de l'étape ultérieure du programme de recherche sur les OBNL de soutien aux personnes aidantes.

BIBLIOGRAPHIE SÉLECTIVE

Sources

ACTION-SERVICES aux aidants de parents âgés de Longueuil (1999), *Aidant naturel, pas si naturel que ça ! Guide de prévention de l'épuisement pour les aidants naturels* par Pauline Gill. 1999, 31 p.

ACTION-SERVICES aux aidants de parents âgés de Longueuil (2002) *Bilan annuel 2001-2002* par Monic Masson, 27 p.

Anonyme (2002), *Best Caregiver Info*, Aug. 24, 2002.

CCAN (2000), *Compte-rendu de l'assemblée constitutive de la Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels*. <http://www.ccc-ccan.ca>

CCAN (2002), *La voix du Réconfort. Bulletin de la Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels*.

Coalition Santé Solidarité (2001), *L'harmonisation des services à domicile : défi de gestion ou enjeu social?*, novembre 18 p.

Comité des Aidants et aidantes de Lotbinière. *Dépliant d'information*.

RANQ (2000), *Procès-verbal de l'Assemblée de fondation du Regroupement des Aidants naturels du Québec (RANQ)*, Longueuil

RANQ (2002), *Rapport annuel 2001-2002*. 9p.

Regroupement des aidants-es naturels du Bas-St-Laurent, de la Gaspésie et des Iles de la Madeleine. *Procès-verbaux des assemblées annuelles des années 2001 et 2002* ainsi que d'autres documents.

Regroupement des aidants naturels de Granby (2001), *Saviez-vous que* Contient une bibliographie. o<http://www.chez-com/aidantnaturel/>

Regroupement des aidantes et aidants naturel(le)s de Montréal (RAANM) (2002), Publications : cahier d'information et de sensibilisation : *L'Entourage*, un cahier d'information et de sensibilisation ; *Roue de secours*, un document outil de diagnostique des situations de crise accompagné d'outils de résolution de problèmes et le *Mésange*, journal du regroupement. <http://www.cam.org/-raanm/home.htm>

Regroupement des aidants naturels Région 04 nord (2002), *Rapport annuel 2001-2002*. 15 p.

Regroupement des organismes montréalais des aidants et aidantes naturels (ROMAN) (1999), *Les aidants naturels, une force vive*, décembre 1999, 27 p.

ROMAN (1999), *Panier de services des organismes membres*, décembre, 35 p.

Regroupement des personnes aidantes naturelles du Rouyn-Noranda régional. *Feuillet historique*.

Regroupement des proches aidants de Bellechasse (2002), *Rapport d'activités 2001-2002*. 12 p., annexes

Études

Tremblay, M., N. Bouchard, et C. Gilbert et al. (2000), *Les aidantes naturelles et la prise en charge de personnes en perte d'autonomie : santé des femmes et défi des solidarités familiales et sociales. Rapport de recherche*. Montréal, Centre d'excellence pour la santé des femmes. Consortium Université de Montréal, 184p.

Tremblay, M., N. Bouchard, et C. Gilbert et al. (1999), *Des femmes et des soins : l'expérience des aidantes naturelles au Saguenay*, Recherches féministes, vol. 12, no 1, pp. 63-81.

Conseil du statut de la femme (1999), *Virage ambulatoire : le prix caché pour les femmes*. Québec, Gouvernement du Québec, 121p.

Côté D., Fr. Saillant, N. Thivierge, M. Tremblay, C. Gilbert et al. (1998), *Qui donnera les soins? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec*. Ottawa. Condition féminine Canada, Mars, 134/122 p.

Cresson, G. (1991), *La santé, production invisible des femmes*. Recherches féministes, vol. 14, no 1 : pp. 31-44.

Gagnon, É., N. Thivierge, M. Tremblay, C. Gilbert et al. (2001), *Les impacts du virage ambulatoire : responsabilités et encadrement dans la dispensation des soins à domicile*. Québec, Direction de la santé publique et Régie régionale de la Santé et des services sociaux de Québec, avril, 332 p., annexes

Gagnon, É., N. Thivierge, M. Tremblay, C. Gilbert et al. *Les soins à domicile dans le contexte du virage ambulatoire*. L'Infirmière du Québec, nov-déc 2002, 13-22

Garant, L. & Bolduc, M. (1009), *L'aide par les proches : mythes et réalités*. Québec, Direction de l'évaluation, ministère de la Santé et des Services sociaux. Québec, Les Publications du Québec.

Guberman, N. (1999), *Caregivers and Caregiving : New Trends and Their implications for Policy*. Final report, Ottawa, Santé Canada, 143 p., annexes

Guberman, N., P. Maheu et Chantal Maillé (1991), *Et si l'amour n'existait pas... Femmes, familles et adultes dépendants*. Montréal, Éditions du Remue-ménage, 266 p.

Guberman, N., P. Maheu et Chantal Maillé (1993) *Travail et soin aux proches dépendants*. Montréal,

Guberman, N., P. Maheu et Chantal Maillé (1989), *Familles-providence. La part de l'État. Recherche sur le maintien à domicile*. Montréal, Groupe d'analyse des politiques sociales, École de service social, Université de Montréal, 287 p.

Paquet, M. (1997), *La réticence familiale à recourir au soutien formel : un obstacle à la prévention de l'épuisement des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes*. Nouvelles pratiques sociales, 10, 1 : pp. 111-124.

Rochon, Jean. (1988), *Rapport de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux*. Québec, Ministère de la santé et des services sociaux, 1988, xiii, 803 p.

RRSSS de Montréal-Centre. (1998), *Les modèles de relations entre les services formels et les aidantes naturelles. Une analyse des politiques de soutien à domicile du Québec* par J.-P. Lavoie, J. Pepin, S. Lauson, P. Tousignant, N. L'Heureux et H. Belley. Montréal, RRSSS, Direction de la santé publique, p 94 pages.

RQSF, RAANM (2002), *Le virage ambulatoire : ce qu'en pensent les femmes âgées*. Le réseau québécois d'action pour la santé des femmes et le Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal. Projet de recherche en cours. http://www.rqsf.qc.ca/sp/sp15_04.html

Saillant, F. (2000), *Identité, invisibilité sociale et altérité : expérience et théorie anthropologique au cœur des pratiques soignantes*. Anthropologie et sociétés, vol. 24, no 1 : pp. 155-172.

Saillant, F. (1992), *La part des femmes dans les soins de santé*. Revue Internationale d'Action Communautaire – 28/68 : pp. 95-106.

Saucier, Carol et Marie Legaré, (2003), *La contribution des entreprises d'économie sociale aux dynamiques territoriale et au développement local*, dans L'économie sociale dans les services à domicile, sous la dir. De Y. Vaillancourt, F. Aubry et C. Jetté. PUQ, (collection Pratiques et politiques sociales), pp. 261-283.

Therrien, R. (1987), *La contribution informelle des femmes aux services de santé et aux services sociaux*. Québec, Les Publications du Québec (Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, Synthèse critique, no 8)

Thivierge, N. et M. Tremblay. (2003), *Virage ambulatoire et transfert des soins à domicile : comment sortir les femmes aidantes de l'ombre ?* Transformations sociales, genre et santé. Perspectives critiques et comparatives. Sous la dir. de Francine Saillant et Manon Boulianne. Québec, L'Harmattan et PUL, pp. 121-142

Tremblay, M. (1993), *Les pratiques de mise en réseau des groupes de femmes du Saguenay-Lac-Saint-Jean : un élément dynamisant d'un développement «rose»*. Revue canadienne des sciences régionales, Vol. XVI :2, pp. » 305-324

ANNEXE A
Services et activités privilégiés par les OBNL du RANQ

OBNL	SERVICES	EXPLICATIONS	ACTIVITÉS	EXPLICATIONS
Autray	Formation, conférences Écoute et soutien Entraide	Renseigne sur le rôle des aidants naturels, sur le déplacement d'objets dangereux, sur des besoins particuliers Savoir communiquer Permettre à chacun de mieux se connaître, renforce les habiletés, la confiance en soi et le sentiment d'appartenance	Cafés-rencontres Conférences Formation	Permet de se connaître, d'échanger de partager, de se donner du support Permet de former, de sensibiliser les gens, la population Sur le rôle d'aidant naturel, sur les pansements, sur comment communiquer avec l'aidé
Bas-Richelieu	Écoute, soutien, relation d'aide Ateliers Édu/formation Regroupement, représentation d'organisme		Conférences, séance d'information Café-rencontres	Selon la demande exprimée par les aidants, selon leur besoin; info sur la maladie, l'estime de soi Aidants apprécient beaucoup ces ateliers qui répondent à leurs besoins et qui permet de s'y faire des amis et d'échanger avec eux
Belle-chasse	Répît, gardiennage Formation et Sensibilisation	Un guide est en préparation	Café-rencontre et Colloque Cours-session de formation.	Information Donnés par les préposés
Brome-Missisquoi	Répît Information	Journal de l'OBNL	Formation Café-rencontre Fête populaire	Permet d'apprendre à prendre soin de soi pour éviter l'épuisement Besoin d'échange et de briser l'isolement, de «communiquer son vécu» Créer des liens entre les membres, briser l'isolement

ANNEXE A
Services et activités privilégiés par les OBNL du RANQ (suite)

OBNL	SERVICES	EXPLICATIONS	ACTIVITÉS	EXPLICATIONS
Charles-bourg	Accueil et écoute téléphonique Café-rencontre Recherche de financement			«Le café-rencontre qui prend forme de conférence, d'activités sociales, de forum de discussions, d'échanges entre pairs»
Gaspésie	Écoute et soutien Répit et gardiennage Recherche de financement		Accompagnement pers. seules Café-rencontre Cours et formation	Échange et partage
Granby	Répit, gardiennage Formation Groupe de soutien	Prévention de l'épuisement	Atelier en prévention d'épuisement Répertoire des personnes offrant des services Service de soutien individuel	«Contrer l'épuisement, faire le point sur leur rôle d'aidant, apprendre à mieux gérer leur énergie tout en protégeant leur santé Permet d'avoir accès à des personnes de confiance Dresser un portrait de la situation, clarifier l'engagement et outiller l'aidante pour faciliter sa tâche
Longueuil	Soutien psycho-social Information/référence Café-causerie	Groupe d'entraide et relation d'aide Échange d'information et soutien Répit à domicile	Formation Café-rencontre Groupe d'entraide Souper de Noël	Prévention de l'épuisement «prendre soin d'un parent âgé sans y laisser sa peau» 2 fois par mois, avec personne ressource sur thèmes précis Soutien pour et par les aidantes-ts Très populaire, rencontre annuelle

ANNEXE A
Services et activités privilégiés par les OBNL du RANQ (suite)

OBNL	SERVICES	EXPLICATIONS	ACTIVITÉS	EXPLICATIONS
Lotbinière	Groupe de support Répit à l'aidante		Groupe d'ateliers Fête populaire Voyage, sorties	Réflexion thématique à chaque mois 2 à 3 occasions par an En groupe
Trois- Rivières	Gardiennage- accompagnement-suivi Écoute, soutien, relation d'aide		Conférences, cours Café-rencontre	
Montréal	Accueil, info, référence. Sensibilisation. Production de docu- ments	Par téléphone ou en personne (environ 150 appels par année) Ateliers, conférence, kiosque, interventions médiatiques pour ren- dre compte de la pro- blématique (environ 35 activités / sem.) Sur thèmes reliés aux aidants naturels; docu- ments thématiques et bulletin, un outil concret d'information très populaire (environ 750 exemplaires)	Conférences, séances d'info. Campagnes de pression Comités de travail	Selon les besoins des aidants naturels Promotion et défense des droits afin d'améliorer la condition de vie des AN et des personnes ayant des incapacités (information, défense des droits, entraide, etc)
Nicolet	Éducation, formation, conférences Répit et gardiennage Entraide	Mini-causeries et confé- rences sur certaines maladies, certains soins et sur la prévention Bâtir et gérer une ban- que de répit et gardien- nage À l'aide de rencontres mensuelles, voulons éventuellement mettre sur pied des groupes de soutien animés par une personne spécialisée dans le domaine de l'aide naturelle	Dîners-conférences et mini-cours	
Rouyn	Écoute, soutien, relation d'aide et entraide Information et référence		«C'est inégal, parfois bonne réponse, ça de- mande beaucoup de publicité»	

ANNEXE B
Listes des partenaires des OBNL membres du RANQ en 2000-2001

OBNL	PARTENAIRES
Autray	CLSC, RRSSS TROCN Groupe des aidants naturels de Montréal RANQ TROCA Table de maintien à domicile (MRC)
Bas-Richelieu	CLSC, RRSSS, hôpital de courte durée Société d'Alzheimer Entretien ménager, transport adapté ROMAN et RANQ Table de personnes âgées
Bellechasse	Table de concertation en maintien à domicile Table de concertation des aînés et retraités Cercles de fermières Groupes de Vie Active Les Clubs d'âge d'or Centre de santé de Bellechasse Coopérative de la Rive-Sud Société d'Alzheimer Chaudière-Appalaches (ressources) Corporation de développement communautaire de Bellechasse
Brome-Missisquoi	CLSC la Pommeraie Corporation de développement communautaire Brome-Missisquoi Table PAPA ROMAN Club d'âge d'or Popote roulante
Charlesbourg	CLSC la Source TOSC Table des organismes socio-communautaires de Charlesbourg
Gaspésie	CHL/CLSC/CHSLD Résidences d'hébergement privées Société canadienne du cancer Service d'entretien d'Avignon Centre d'action bénévole
Granby	ROMAN Santé publique Régie régionale de la Montérégie Table de concertation des aînés de la Haute-Yamaska Groupe d'action solution pauvreté TROC Montérégie Corporation de développement communautaire de la Haute-Yamaska Table en déficience publique Société d'Alzheimer

ANNEXE B
Listes des partenaires des OBNL membres du RANQ en 2000-2001 (suite)

OBNL	PARTENAIRES
Longueuil	Centre de jour du CHSLD Centre communautaire des aînés ACVL (action/concertation-vieillessement Longueuil) ROMAN (Regroupement des organismes montréalais d'aînés naturels) AFÉAS
Lotbinière	2 CLSC Groupe Présence Lotbinière (bénévoles répit) Table de bénévolat communautaire Maintien à domicile Chaudière-Appalaches TROC Chaudière-Appalaches Comité de citoyens du 3 ^e âge Corporation de développement communautaire de Lotbinière
Trois-Rivières	CLSC, Régie, hôpitaux Coopérative Intervalle (ménage) Société d'Alzheimer Services de soins palliatifs ROC (Regroupement des organismes communautaires du Cap) TROC (Table régionale des organismes communautaires en santé et services sociaux du Centre du Québec) CFCM (Centre de formation communautaire de la Mauricie) CDC (Corporation de développement communautaire de la Mauricie) Table sectorielle des aînés de la Mauricie Centre territorial conjoint de deux CLSC Centre de bénévolat de Laviolette Table de concertation « Abus auprès des aînés de Trois-Rivières métropolitain » Sœurs Grises de la charité d'Ottawa (prêt de salle) Centre de santé Cloutier du Rivage (formation ergothérapie) AQDR des Chenaux (pour démarrer un groupe d'aînés sur leur territoire) Centre de bénévolat de La Tuque (pour démarrer une formation) Centre diocésain Mgr Pelletier (pour partir un groupe de stagiaires à Trois-Rivières) Centres de bénévolat de Laviolette et de du Rivage
Montréal	CLSC, RRSSS Coalition solidarité santé Coalition montréalaise sur le financement des services à domicile Coalition féministe pour une transformation du système de santé et de services sociaux Centre d'excellence pour la santé des femmes Regroupement intersectoriel des organismes communautaires de Montréal RANQ
Nicolet-Yamaska	Table de concertation des aînés de Nicolet-Yamaska CS de Nicolet-Yamaska
Rouyn	CLSC Les aurores boréales Société d'Alzheimer

ANNEXE C
Nature des liens entretenus
entre les OBNL membres du RANQ et leurs partenaires

Les codes du tableau pour le territoire font référence à (1) local, municipal; (2) mercéen; (3) régional (4) national.

OBNL	PARTENAIRES	TERRITOIRE	TYPE DE LIENS	BÉNÉFICES RETIRÉS
Autray	CLSC	2	Concertation	Collab. à projet, échange d'information, échange de services, formation réflexion, référence
	RRSSS	3	Autres	Financement
	Groupe aidants naturels Montréal	3	Concertation	Échange d'information, référence, visibilité
	RANQ	4	Concertation	Formation, réflexion et échange, référence, visibilité
	TROC Lanaudière	3	Collaboration informelle	Échange d'information, référence, visibilité
	TROC Autray	2	Collaboration informelle	Échange d'information, référence
	Table de maintien à domicile	2	Collaboration informelle	Échange d'information, référence
Bas-Richelieu	RRSSS	3	Représentation, concertation, collabo. informelle	Collaboration à projet, échange d'information, formation & réflexion
	Hôpital de courte durée	2	Représentation, concertation, collabo. informelle	Échange d'information, financement, visibilité
	Société Alzheimer	1	Représentation, concertation, collabo. informelle	Échange d'information, formation & réflexion, référence
	Entretien ménage	1	Concertation, collaboration informelle, référence	Collaboration à projet, échange de services, référence
	Transport adapté	2	Concertation, collaboration informelle.	Échange d'information, référence, visibilité
	ROMAN	3	Représentation, concertation, collabo. informelle	Collaboration à projet, échange d'information, financement, formation & réflexion
	RANQ	4	Représentation, concertation, coalition	Échange d'information, financement (?), visibilité
	Table des personnes âgées	1	Représentation, concertation, collabo. informelle	Échange d'information, formation & réflexion, référence

ANNEXE C
Nature des liens entretenus
entre les OBNL membres du RANQ et leurs partenaires (suite)

OBNL	PARTENAIRES	TERRITOIRE	TYPE DE LIENS	BÉNÉFICES RETIRÉS
Bellechasse	Table concer. maintien à domicile	2	Représentation, concertation, collabo. informelle	Collaboration à projets, échange d'info. & services, financement, formation & réflexion, référence, visibilité.
	Approche prothétique élargie	2	Représentation, concertation, collabo. informelle	Échange d'information, formation & réflexion, référence
	CDC	2	Représentation, concertation, collabo. informelle	Collaboration à projets, échange d'information, formation & réflexion
	Table des retraités	2	Représentation, concertation, collabo. informelle	Collaboration à projets, échange d'information, référence
	Forum de la population de RRSS	3	Représ., concertation, collabo. informelle, coalition	Collaboration à projet, échange d'information, financement
	RANQ	4	Représentation, concertation, collab. informelle	Collaboration à projet, échange d'information, référence
Brome-Missisquoi	CLSC de la Pommeraie	2	Concertation	Collaboration à projet; échange de services; référence
	CDC Brome-Missisquoi	2	Concertation	Collaboration à projet; formation & réflexion; visibilité
	Table PAPA	2	Représentation et concertation	Collaboration à projet; échange d'information; visibilité
	ROMAN	3	Concertation	Échange d'information; financement; formation & réflexion
	CAB	2	Concertation	Collaboration à projet
	Club d'âge d'or	1	Concertation	Collaboration à projet
	Popote roulante	1	Concertation	Collaboration à projet
Charlesbourg	CLSC la Source	1,2	Concertation	Échange d'informations, référence
	TOSC	1	Collaboration informelle	Échange d'informations et services, référence, visibilité

ANNEXE C
Nature des liens entretenus
entre les OBNL membres du RANQ et leurs partenaires (suite)

OBNL	PARTENAIRES	TERRITOIRE	TYPE DE LIENS	BÉNÉFICES RETIRÉS
Gaspésie	Santé publique	3	Représ., concertation, collab.inform., coalition	Collab. à projet commun, échange information & services, formation & réflexion, référence
	CLSC/CHSLD	1,2	Représ., concertation, collab. inform., coalition	Collab. à projet commun, échange information & services, formation & réflexion, référence
	Société du cancer	1	Concertation, collaboration informelle	Collab. à projet commun, échange information & services, formation & réflexion
	Entretien d'Avignon	1	Représentation, collaboration informelle	Formation & réflexion
	Centre d'action bénévole	2	Représentation, concertation	Collaboration à projet, échange information, formation & réflexion, référence
	Résidences privées	1,2	Représentation, concertation, collab. Informelle	Collaboration à projet, échange information & services, financement, formation & réflexion, référence, visibilité accrue
Granby	Régie régionale, santé publique	3	Représentation, concertation, «obligation»	Collaboration à projet; échange d'info.; financement; formation & réflexion
	ROMAN	3	Représentation, concertation	Collaboration à projet (2); échange d'info.; financement; formation & réflexion
	Table concert. aînés Haute-Yamaska	2	Concertation, coalition	Collaboration à projet (échange d'info.; référence; visibilité
	Groupe Action Solution pauvreté	2	Représentation, concertation, coalition	Collaboration à projet; échange d'info.; référence; visibilité
	TROC montérégien	3	Concertation	Échange d'info.; financement; formation & réflexion
	CDC Haute-Yamaska	2	Concertation, collaboration informelle	Échange d'info.; financement; visibilité;
	Table déficience physique	3	Concertation	Échange d'info.; financement; formation et réflexion
	Société Alzheimer	2	Collaboration informelle	Échange de services

ANNEXE C
Nature des liens entretenus
entre les OBNL membres du RANQ et leurs partenaires (suite)

OBNL	PARTENAIRES	TERRITOIRE	TYPE DE LIENS	BÉNÉFICES RETIRÉS
Lobinière	CLSC Arthur-Caux	1,2	Représentation, concertation, collab. informelle	Collaboration à projets, formation et réflexion, visibilité
	CDC de Lotbinière	2	Représentation	Échange d'informations, formation et réflexion, visibilité
	Table dév. communaut. Lotb.	2	Représentation, concertation, collab. informelle	Collaboration à projets, formation et réflexion, visibilité
	Maintien à domicile Chaud.-Appa.	3	Représentation, concertation	Échange d'information, formation et réflexion, visibilité
	TROCCA	3	Représentation, concertation	Échange d'information, formation et réflexion, visibilité
	RANQ	4	Représentation, collaboration informelle	Échange d'information, visibilité
Longueuil	CLSC en général et référence à des prép. à domicile	1,2	Concertation, collaboration informelle	Échange Info&serv, formation & réflexion, référence, appui
	CHSLD centre jour	1,2	Concertation, collaboration informelle	Échange Info&serv., formation & réflexion, transfert de cas, visibilité, appui
	Centre communautaire des aînés	1	Concertation, collaboration informelle	Échange Information & service, formation & réflexion, référence; visibilité; appui
	ACVL	1	Représentation concertation, collaboration inform.	Collaboration à projet; référence; visibilité
	ROMAN	3	Concertation collaboration informelle, coalition	Collab. à projet; échange d'information, formation & réflexion, référence, visibilité
	AFEAS	4	Représentation, concertation	Collab. à projet, référence, visibilité
Trois-Rivières	Régie régionale	3	Représentation, concertation	Échange d'information ; financement ; visibilité
	CLSC	1,2	Représentation, concertation	Échange d'information; financement; visibilité
	Hôpitaux	1,2	Représentation, concertation	Échange d'information; financement visibilité
	Société d'Alzheimer	3	Représentation, concertation	Échange de services
	Soins palliatifs	3	Représentation, concertation	Collaboration à projets, échange d'informations
	Sœurs de la Charité	1	Représentation, concertation	Collaboration à projets, échange de services

ANNEXE C
Nature des liens entretenus
entre les OBNL membres du RANQ et leurs partenaires (suite)

OBNL	PARTENAIRES	TERRI-TOIRE	TYPE DE LIENS	BÉNÉFICES RETIRÉS
Montréal	CLSC	1	Concertation, collaboration informelle	Échange d'information, formation réflexion, visibilité
	RRSSS	3	Collaboration informelle	Échange d'information, financement, formation réflexion
	Coalition solidarité santé	4	Concertation, collaboration informelle	Collaboration à projet, échange d'information, visibilité
	Coalition montréalaise sur le financement de services à domicile publics et gratuits	1	Représentation, concertation, coalition	Collaboration à projet, échange d'information, visibilité
	Coalition féministe pour une transformation du système de santé	4	Concertation collaboration informelle, coalition	Échange d'information, formation, visibilité
	Centre d'excellence pour la santé des femmes	1	Collaboration informelle, coalition	Échange d'information, visibilité
	Regroupement intersectoriel des organismes communautaires de Montréal	1	Concertation, collaboration informelle	Échange d'information, visibilité
	RANQ	4	Représentation, concertation, collaboration informelle	Collaboration à projet, échange d'information, visibilité
Nicolet	Table concertation aînés de Nicolet-Yamaska	2	Concertation	Échange d'information, visibilité
Rouyn	CLSC	1,2	Collaboration informelle	Échange d'information, financement
	MRC	2	Collaboration informelle	Échange d'information

ANNEXE D
Liste des OBNL membres du RANQ au 1^{er} mai 2003

NOM DE L'OBNL	NOM DU/DE LA RESPONSABLE	ADRESSE, TÉLÉPHONE, FAX, COURRIEL
Action-Services aux aidants de parents âgés de Longueuil	Monic Masson, coordonnatrice	150, rue Grant, #300 Longueuil (Québec) J4H 3H6 450 928-0776 aidants@globetrotter.net
Association des aidants(es) naturels(les) du Bas-Richelieu	Rosy Dupré, coordonnatrice 294 rue Guévremont Sorel-Tracy J3P 3L2 450-742-2646	CLSC du Havre 30 rue Ferland J3P 7N7 450-730-0880 télécopie 450-730-0542 assaidantsnaturelsbr@bellnet.ca
Assoc. des aidantes naturelles Nicolet-Yamaska (AANNY)	Solange B. Vitale 819-229-3295 Louisette Aucoin, secrétaire 425 rue Houde St-Célestin J0C 1G0 819-229-3382 Télécopieur 819-229-1161	Pas de local ouvert au public S'adresser à la secrétaire Solby@netscape.net
Comité des aidants et aidantes de Lotbinière	Ange-Aimée Vermette	1000, rue Saint-Joseph, C .P. 3 Saint-Flavien (Québec) G0S 2M0 418-728-2663
Regroupement des aidants et aidantes naturels Bas-St-Laurent, Gaspésie-Iles-de-la-Madeleine	Albertine Berthelot (Gaspésie) Emma Bujold (Matane-BSL)	299, route 132 ouest Saint-Omer (Qué) G0C2Z0 tél : 418 364-2208 a.berthelot@globetrotter.net raanbgi@globetrotter.net
Regroupement des aidantes-ts naturels de Charlesbourg	Mesdames Lajoie, Larouche et Lafrance	Questionnaire rempli
Regroupement des aidants Naturels de Granby RANG	Suzanne Tardif, coordonnatrice 749 Saint-Hubert Granby(?) Tél 450-378-5580 Tarifsuzanne@hotmail.com	843, rue Cowie Granby (Québec) J2J 1A3 450 375-9115 télécopieur 450-375-9253 aidantnaturel@qc.aira.com

ANNEXE D
Liste des OBNL membres du RANQ au 1^{er} mai 2003 (suite)

NOM DE L'OBNL	NOM DU/DE LA RESPONSABLE	ADRESSE, TÉLÉPHONE, FAX, COURRIEL
Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal (RAANM)	Pierre Leduc M.Audette, soutien administratif et répondante 316 Osborne, Verdun, H4H 1W9 514-761-4348	1150, boul. St-Joseph, bur 002 Montréal (Québec) H2J 1L5 514 374-1056 téléc. 514 374-3040 raanm@cam.org
Regroupement des aidants naturels Région 04-Nord	Gilles Chamberland	79, rue Rocheleau Cap-de-la-Madeleine (Québec) G8T 5A4 819 693-6072 819 693-3743 fax 819 693-3788 rdan@cgocable.ca
Regroupement des personnes aidantes naturelles du Rouyn-Noranda régional	Solange Roy	967, rue Tardif Rouyn-Noranda (Québec) J9X 3S2 819 797-4708 suzanneparadis@cegepat.qc.ca
Regroupement des proches aidants de Bellechasse	Fernande Ferland 80, côte de la Montagne Saint-Anselme (Québec) G0R 2N0 tél : 418-466-3322 418-885-8288 cell 418-563-5660 callypige@globetrotter.net	40, chemin St-Marc, Bur.314 Saint-Anselme Bellechasse (Qué) G0R 2N0 rpap@globetrotter.net (regroupement)
Regroupement de soutien aux aidants de Brome-Missisquoi	Sonia Simard, coordonnatrice 943, Caron, #305 Granby (Québec) J2J 2J9 Tél 450(?)360-0663	505, Sud, Bur. #209 Cowansville (Québec) J2K 2X9 819 263-4236 télécopie 263-4239 rsabm@bellnet.com
Le réseau des aidants naturels d'Autray	Lise Hamelin, coordonnatrice 180, rue Champlain C.P. 1612 Berthierville (Québec) J0K 1A0	CAB OU CLSC Lavaltrie ou St-Gabriel-de-Brandon Télécopieur 450 836-0711 Aidantsautray@bellnet.ca

Les 2 OBNL ci-dessous n'ont pas répondu au questionnaire.

NOM DE L'OBNL	NOM DU/DE LA RESPONSABLE	ADRESSE, TÉLÉPHONE, FAX, COURRIEL
Assoc. des aidants et aidantes naturelles du Bassin Maskinongé «Mains tendres»		2831, rue Henri-Paul Milot Saint-Paulin (Québec) J0K 3G0 tél. 819 268 2884 aidnatu@atou.qc.ca
Association des familles soutien des aînés de Saint-Hubert		1890, boul Marie, #101 Saint-Hubert (Québec) J4T 3R6 450 465-2520 afsas@rocler.qc.ca

ANNEXE E
Liste des OBNL et des institutions membres du ROMAN, avril 2002

NOM	ADRESSE
Regroupement de soutien aux aidants de Brome-Missisquoi	52, du Pont, CP 522, Bedford, QCJ1J 1A0
Action service aux aidants de parents âgés de Longueuil	150, rue Grant, bureau 300, Longueuil QC J4H 3H6
Aidants naturels du Haut-Saint-Laurent	624, rue Notre-Dame, bur. 23, Saint-Chrysostôme, QC J0S 1R0
Association des familles soutien des aînés de Saint-Hubert et point de service LeMoynes	1890, boul. Marie, bur. 101, Saint-Hubert QC J4T 2A9
Maison de la famille des Maskoutains	2236, avenue Lamothe, Saint-Hyacinthe, QC J2S 4K2
Maison de la famille de la Vallée-du-Richelieu	91, boul. Cartier, Beloeil, Qc, J3G 6R4
Centre d'action bénévole Saint-Césaire	2002, rue Union, Saint-Césaire, Qc J0L 1T0
Centre d'action bénévole de Saint-Jean-sur-Richelieu	185, rue Mercier, Saint-Jean-sur-Richelieu, Qc, J3B 6H1
Parrainage civique de Vaudreuil-Soulanges	26, rue Allen, Faudreuil-Dorion, Qc J7V 2J1
Association des aidants(es) naturels(les) du Bas-Richelieu	71, rue De Ramesay, bur. 220, Sorel-Tracy, QC J3P 3Z1
CLSC/CHSLD des Maskoutains	2650, rue Morin, Saint-Hyacinthe, Qc J2S 8H1
CLSC/CHSLD Champagnat de la Vallée-des-Forts	874, rue Samuel-de-Champlain, Iberville, Qc J2ZX 3W9
DSP de la Montérégie	1255, rue Beauregard, Longueuil, Qc J4K 2M3
CLSC La Chênaie	1266, rue Lemay, Acton Vale, Qc J0H 1A0
CLSC/CHSLD La Pommeraie	133, rue Larouche, Cowansville, Qc J2K 1T2
CLSC/CHSLD des Patriotes	480, Laurier, Mont- Saint-Hilaire, Qc J3H 6H4
Regroupement des aidants naturels de Granby et région (RANG)	843, rue Cowie, Granby, Qc J2J 1A3
Maison de la famille valoise inc.	962, rue Dubois, Acton Vale, Qc J0H 1A0
Centre communautaire l'Entraide Plus	2437, Bourgogne, Chambly, QC J3L 2A5
Centre d'action bénévole de Valleyfield	95, Salaberry, Salaberry-de-Valleyfield, QC J6T 2H5
Centre d'Entraide Bénévole de Saint-Amable	297, rue Principale, Saint-Amable, Qc J0L 1N0
Services bénévoles de Chateauguay	45, boul. d'Anjou, Chateauguay, Qc J6J 2P7
Service d'action bénévole «Au cœur du Jardin»	1030, rue Notre-Dame, Saint-Rémi, Qc J0L 2L0
Centre de bénévolat Rive-Sud (Candiac)	8, rue Saint-François-Xavier, Candiac, Qc J5R 1A2

ANNEXE F
Questionnaire administré auprès des répondantes-ts du RANQ

